

Павел Романов, Елена Ярская-Смирнова

**ПОЛИТИКА ИНВАЛИДНОСТИ:**  
социальное гражданство  
инвалидов в современной России

Библиотека  
Г Журнала  
Исследований  
Социальной  
Л Политики



ББК 60.5  
Р69

Рецензенты: д.с.н. Антонова В.К., д.с.н. Иванова И.Н.

**Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р.**

Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России. – Саратов: Изд-во «Научная книга», 2006. – 260 с.

Р69

ISBN 5-9758-0216-4

Анализируются процессы конструирования инвалидности в постсоветской России. Категория «инвалид» рассматривается в аспекте социального, политического и экономического гражданства, которое понимается как совокупность прав и взаимных обязательств индивида и государства в современном российском обществе. В монографии осуществляется теоретическое обоснование понятия «политика инвалидности» с опорой на традицию социальных исследований стратегий, принципов и действий в политическом процессе (policy и politics), на концепцию социального гражданства и идеи социологии инвалидности; рассматриваются основные принципы взаимоотношений инвалида и государства, раскрываются условия, принципы и механизмы реализации современной государственной социальной политики в отношении инвалидов в условиях формирующегося гражданского общества; ставятся задачи перспективных политологических и социологических исследований политики инвалидности.

**ББК 60.5**

*Издание осуществлено при поддержке фонда Дж. Д. и К. К. МакАртуров, грант № 04-81332-000-GSS, руководитель проекта П. В. Романов*

**ISBN 5-9758-0216-4**

## ОГЛАВЛЕНИЕ

<b>ВВЕДЕНИЕ.....</b>	<b>5</b>
<b>ПОЛИТИКА ИНВАЛИДНОСТИ: СТРАТЕГИИ СОЦИАЛЬНОГО ГРАЖДАНСТВА ИНВАЛИДОВ В СОВРЕМЕННОЙ РОССИИ.....</b>	<b>8</b>
Социальное гражданство инвалидов как проблема политики.....	8
Политика инвалидности: основные подходы к анализу.....	13
Выводы.....	18
<b>СОЦИАЛЬНОЕ КОНСТРУИРОВАНИЕ ИНВАЛИДНОСТИ.....</b>	<b>22</b>
<b>ОБРАЗОВАТЕЛЬНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ.....</b>	<b>35</b>
Проблема доступности образования для детей-инвалидов в контексте исследований социального неравенства.....	35
Теория и практика инклюзивного образования детей-инвалидов за рубежом.....	38
Дискурсивные обоснования инклюзивного обучения.....	42
Проблемы и перспективы образовательной интеграции детей-инвалидов в России.....	44
Выводы.....	48
<b>ДОСТУПНОСТЬ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ ДЛЯ ИНВАЛИДОВ В ФОКУСЕ СОЦИОЛОГИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ.....</b>	<b>50</b>
Высшее образование инвалидов: базовая информация.....	50
Высшее образование инвалидов: проблематика исследований.....	53
Проблемы доступности высшего образования для инвалидов с точки зрения субъектов образовательного процесса <sup>4</sup> .....	55
Образовательные потребности молодых инвалидов Саратовской области.....	61
Выводы.....	62
<b>ПРОБЛЕМЫ ДОСТУПНОЙ СРЕДЫ И ВОЗМОЖНОСТИ ЗАНЯТОСТИ.....</b>	<b>66</b>
Возможности независимой жизни инвалидов.....	67
Квотирование рабочих мест и проблемы занятости инвалидов.....	71
Выводы.....	78
<b>СТИГМА «ИНВАЛИДНОЙ» СЕКСУАЛЬНОСТИ<sup>1</sup>.....</b>	<b>82</b>
Сексуальный контроль и нормализация инвалидности.....	82
«Внутри и вне категории инвалидности»: проблемы сексуального (само-)определения в публичном дискурсе и биографиях инвалидов.....	89
Истории тела, гендера и сексуальности – личное или политическое?.....	93
Выводы.....	96
<b>«ЖИЛА-БЫЛА МАЛЕНЬКАЯ ДЕВОЧКА, КОТОРАЯ ЛЮБИЛА ТАНЦЕВАТЬ...» СЕМЕЙНЫЕ ИСТОРИИ ИНВАЛИДОВ-КОЛЯСОЧНИКОВ<sup>1</sup>.....</b>	<b>98</b>
Исследования общественной и частной жизни инвалидов.....	98
Полевое исследование: люди и метод.....	100

Быть или не быть инвалидом .....	102
Стандартные проблемы нестандартных людей.....	107
Инвалидность общественного устройства.....	111
Границы и свобода частной жизни.....	112
Государственный ребенок: Тамара .....	114
Любовь: «Тигр может съесть обезьяну».....	116
Семья как взаимные обязательства: Марина и Евгения .....	118
Выводы.....	121
<b>РОЛЬ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ИНВАЛИДОВ В ПОЛИТИКЕ НЕЗАВИСИМОЙ ЖИЗНИ.....</b>	<b>123</b>
Гражданское общество как субъект социальной политики .....	123
Мнение инвалидов о социальной политике и роли общественных организаций.....	129
Мнения лидеров общественных организаций инвалидов .....	133
<b>РЕПРЕЗЕНТАЦИЯ ИНВАЛИДОВ В МАССОВОЙ КУЛЬТУРЕ .....</b>	<b>140</b>
Визуальные образы инвалидности .....	140
Контент-анализ газеты «Известия», 1995-2005 <sup>1</sup> .....	142
Формирование позитивного общественного мнения об инвалидах .....	148
Рекомендации по представлению инвалидов в СМИ <sup>1</sup> .....	150
Заключение .....	152
<b>ПРИЛОЖЕНИЕ.....</b>	<b>154</b>
Продвижение позитивного имиджа инвалидов <sup>1</sup> .....	154
Отрицательный пример освещения в прессе .....	154
Положительный пример освещения в прессе .....	155
Образец программы семинара по вопросам инвалидности и СМИ.....	156
Флаер (листовка).....	157
Объявление.....	157
Информационный бюллетень.....	158

## ВВЕДЕНИЕ

Характер влияния любых социально-политических мер на жизнь и социальное положение инвалидов зависит от концептуальной модели инвалидности, распространенной в обществе. Анализ общественного отношения к людям с особым физическим статусом показывает, что таких моделей существует множество, причем как в истории культуры и социальной политики различных стран, так и в одном отдельно взятом государстве. И все же, поскольку в любом обществе гораздо меньше людей с инвалидностью, чем остальных, неудивительно, что преобладающие нормы и ценности отражают интересы большинства. Те же нормы составляют ядро современной политики инвалидности. Работодателю сегодня зачастую удобнее осуществлять благотворительность и вспомоществование, чем изменять условия труда в соответствии с индивидуальными потребностями работника. А система социальной защиты в современных капиталистических государствах в большей степени управляется категориями рыночной полезности человека. Иллюстративна и политика высшего образования инвалидов, которая хотя и предоставляет в некоторых вузах России неплохие шансы абитуриентам с инвалидностью, но не дает права выбора программы и места обучения.

Проблема социальной политики в отношении людей с ограниченными возможностями в качестве предмета социальных наук в России характеризуется невысокой степенью разработанности, в отличие от состояния социологии инвалидности за рубежом. Однако существует ряд научных школ, где социальная политика государства в отношении инвалидов анализируется с позиций социальной критики, появляются исследователи, которые работают в направлении социально-экономического анализа проблем занятости, другие анализируют эффективность системы социального обслуживания детей-инвалидов, третьи разрабатывают модели и способы образовательной интеграции инвалидов в учреждениях среднего и высшего профессионального образования.

Эта книга направлена на расширение понимания того, что феномен инвалидности и социальная политика оказывают друг на

6

друга взаимное влияние. Прийти к новому пониманию инвалидности можно, лишь осуществляя социальную критику, которая была бы сфокусирована на тех практиках, которые исключают людей из системы отношений полноправного гражданства. Речь идет о том, что способность инвалидов быть независимыми экономическими субъектами, участвовать в политической, культурной и социальной жизни общества отражает уровень реализации их прав как граждан социального государства. А этот уровень, в свою очередь, зависит от степени участия государства в решении проблем инвалидов, вклада общественных движений инвалидов в формулирование социальной политики и общественного признания инвалидности как следствия социальной несправедливости, а не медицинского диагноза.

В книге рассматриваются несколько сюжетов, которые, на наш взгляд, отражают различные аспекты политики инвалидности в контексте макросоциальных изменений в России, а также тех процессов, которые можно выявить только на микроуровне, через индивидуальные взгляды и биографии. Первая глава посвящена проблемам социального конструирования инвалидности, то есть таких укорененных в культуре практик, которые определяют восприятие обществом тех или иных отличий человеческих тел, поведения, органов чувств в качестве признаков инвалидности. Эти практики исторически возникают в культуре, повседневности, однако постепенно, с возникновением и развитием государства всеобщего благосостояния, переоформляются во властные дискурсы государства и регулирующих институтов, направляют характер стигматизации, нормирования и оценивания.

Во второй главе мы обращаемся к теме образовательной интеграции и осуществляем критический анализ социально-политических условий, институциональных предпосылок и ресурсов успешного решения проблем специального образования для детей-инвалидов. Эта тема находит свое продолжение в следующей главе, в которой основной становится тема доступности высшего образования для инвалидов. При написании этой части книги активно привлекались данные опросов и индивидуальные нарративы инвалидов, администраторов, преподавателей, всех тех, кто сами воспроизводят физические и символические барьеры, изолирующие инвалидов от участия в экономической, соци-

7

альной, культурной жизни и, с другой стороны, в силу структурных условий оказываются объектом такой изоляции, носителями пассивной стратегии совладания. Эта стратегия препятствует и доступу на рынок труда, о котором идет речь в четвертой главе, как и, в не меньшей степени, политика государства, от которого не слышны внятные и непротиворечивые сигналы по продвижению безбарьерной среды и работодателей, среди которых отсутствует внутренняя мотивация к устранению ошибок рынка по отношению к инвалидам.

Темой рынка труда отнюдь не исчерпывается проблематизация инвалидности как категории социального гражданства. В двух следующих главах книги - пятой и шестой - освещаются темы, которые, по разным причинам, обычно остаются в стороне от исследовательских интересов. В этой части книги речь идет о приватном пространстве личности - сексуальности и историях жизни. Нарративный анализ позволяет выделить те культурные факторы, под влиянием которых развивается частная жизнь человека с инвалидностью. Не в последнюю очередь наше внимание привлекли позитивные образы, образцы жизненного успеха, изучение которых позволяет преодолеть представления об инвалидности как об ущербности, отойти от жанра так называемых «жалких рассказов». Исследованию более широких социальных сетей, особенно институционализированных, посвящена седьмая глава. Здесь на полевом материале анализируются причины того, почему в современной России отсутствует единое и влиятельное движение инвалидов, при наличии большого количества организаций инвалидов, включенных в такие важные виды деятельности, как отстаивание прав, поиск работы, организация досуга, спорт. Завершает книгу глава о репрезентациях инвалидов в массовой культуре, где на материалах масс-медиа, различных образцах массовой культуры изучаются формы символического воспроизводства неравенства.

В книге нашла отражение мультиметодическая перспектива социального исследования, что выразилось в использовании разнообразных способов интерпретации широкого круга данных - материалов биографических и нарративных интервью, публикаций в прессе, данных массовых опросов. Этот методологический дизайн представляется нам в наибольшей степени соответствующим

8

этим задачам социального исследования инвалидности — исследования, в рамках которого важно отразить функционирование институтов и структуру отношений как на микро-, так и на макроуровне.

В Приложении вниманию читателей предлагается один из механизмов продвижения позитивного образа инвалидов с тем, чтобы средствами социального конструирования влиять на массовое сознание и создавать условия размывания символических границ, которые создают в современном российском обществе предпосылки для социальной изоляции людей с особыми нуждами и ограничивают их жизненные перспективы. Именно такой подход к разработке механизмов решения социальных проблем — от интерпретации к критическому анализу и далее — представляется нам в наибольшей степени соответствующим задачам социальных ученых в современных условиях.

Мы искренне благодарны тем организациям, при финансовой поддержке которых были подготовлены отдельные главы этой книги – Фонду Дж.Д. и К.К. МакАртуров, Фонду Форда, Независимому институту социальной политики, Институту «Открытое общество», Министерству образования РФ, министерству здравоохранения и социальной поддержки Саратовской области. Хотелось бы также выразить признательность всем коллегам, которые работали в исследовательских проектах, предоставляли материалы, принимали участие в обсуждениях, дискуссиях, и чьи ценные советы были востребованы при подготовке отдельных разделов. Особо мы признательны Эльмире Наберушкиной, Ирине Дворянчиковой, Дмитрию Зайцеву, Елене Кананиной, а также Марку Пристли, Айрин Зиппер, Маргарете Бек-Виклюнд, Энн Дэвис.

Для оформления обложки книги использованы два визуальных образа, на первый взгляд не имеющие прямого отношения к России. Первый - картина американской художницы Мелины Фэтсоу-Коуэн (Melina Fatsiou-Cowan) «Ангел SMA» (SMA - это английская аббревиатура диагноза Spinal Muscular Atrophy - мышечная атрофия спинного мозга).

Второй - фотография знаменитой скульптуры, известной под названием «Элисон Лаппер беременна». Эта работа британского скульптора Марка Куинна (Marc Quinn) получила известность во

9

всем мире благодаря тому, что была отобрана для размещения на Трафальгарской площади, расположенной в самом сердце Лондона. Реалистичный скульптурный образ женщины, рожденной без конечностей, но вопреки всем трудностям сумевшей сделать успешную карьеру в искусстве и ставшей матерью, разбивает стереотипный образ инвалидности и предлагает иное женское тело в качестве эстетического и социально значимого объекта.

Почему для обложки книги о российских инвалидах, были выбраны эти образы, созданные художниками США и Британии? На наш взгляд, процессы переосмысления положения инвалидов в современном обществе перешагивают границы отдельных государств и принимают глобальный характер. Вместе с тем, во многом общий вектор их развития определяется либеральными ценностями, и художники, представители англосаксонской культуры сумели тонко почувствовать и отразить в своем творчестве дискурс независимости и освобождения, ценности индивидуальности, к которому так стремятся многие инвалиды современной России.

## **ПОЛИТИКА ИНВАЛИДНОСТИ: СТРАТЕГИИ СОЦИАЛЬНОГО ГРАЖДАНСТВА ИНВАЛИДОВ В СОВРЕМЕННОЙ РОССИИ**

### **Социальное гражданство инвалидов как проблема политики**

По данным ООН, каждый десятый человек на планете имеет инвалидность. По официальной статистике, в России сейчас около 10 млн. инвалидов, а по оценке Агентства социальной информации, - не меньше 15 млн. С точки зрения официальной статистики, инвалидом является человек, имеющий непросроченное свидетельство об инвалидности, выданное в Бюро медико-социальной экспертизы (БМСЭ) или в ведомственных лечебных учреждениях, и стоящий на учете в статусе бенефициара. Однако к инвалидам можно отнести также и лиц, попадающих под установленное законом определение инвалидности, но не обратившихся в БМСЭ, поскольку их заболевание еще не было выявлено, или они сами не желают получить статус инвалида.

В России, начиная с 1990 года, наблюдается рост численности инвалидов, достигший апогея в 1995-96 годах. Эта динамика вызвана разнообразными социально-экономическими факторами: развитием социальной политики непосредственно в отношении инвалидов (расширение понятия инвалидности, спектра и объема гарантий) или опосредованно (адресная поддержка малообеспеченных нуждающихся граждан, в том числе имеющих инвалидность); социально-экономическими трансформациями в России и в бывшем СССР (рост инфляции, увеличение безработицы и падение уровня жизни); ростом числа травм, ранений, отравлений и других причин, характерных для социальной ситуации 1990-х годов. Таким образом, получить статус инвалида для многих людей означало приобрести шанс на реализацию своих гражданских прав, а для некоторых - даже шанс на выживание.

Очевидно, что в отношениях между государством, рынком, инвалидами и другими социальными акторами есть целый ряд противоречий, вызванных конфликтующими интересами, приемами латентного и явного сопротивления закону, столкновением традиций и нововведений. В самом же законодательстве и практиках его реализации заложена идеология определенной полити-

11

ки инвалидности, которая отражает степень последовательности, системности в действиях правительства и глубину понимания социальных, а не индивидуальных причин инвалидности.

В данной главе политика инвалидности понимается следующим образом. С одной стороны, это стратегии влияния государства на индивидуальное поведение инвалидов, а также государственные и корпоративные стратегии управления ресурсами с целью формирования социальных условий таким образом, чтобы они становилось более или менее пригодными для жизни людей, имеющих те или иные ограничения жизнедеятельности. С другой стороны, это идеологически и рационально обоснованная стратегия коллективных действий инвалидов, стратегия влияния движений инвалидов на государство, организации и общество с целью добиться позитивных изменений для людей с инвалидностью. Указанные стратегии основаны на идеологии, которая воплощается как в нормирующем (СМИ, литература, кино), так и в нормативном (законодательство, официальные документы) дискурсе, а также в повседневных самопрезентациях инвалидов.

В связи с этим анализ политики инвалидности может осуществляться в трех взаимосвязанных аспектах. Во-первых, каким образом законодательство, действия, про-



граммы и меры на уровне государства, региона или организации оказывают влияние на жизнь людей с инвалидностью; каковы основополагающие принципы и намерения, руководящие прошлыми или нынешними действиями правительства, изложенные в программах партий и движений, в миссиях и кодексах организационной и профессиональной практики; существуют ли стратегические планы правительства, ведомств и организаций в отношении инвалидов. Этот аспект политики инвалидности ярко представлен на примере политики образования и занятости инвалидов.

Во-вторых, важно проанализировать степень участия инвалидов в политике, экономике и культурно-символической сфере общества. В этой связи будет целесообразным критический анализ факторов и процесса самоорганизации российских инвалидов в течение последних десяти-двенадцати лет на материале интервью активистов общественных движений и опроса инвалидов. В-третьих, важным элементом политики инвалидности выступает

12

политика репрезентаций инвалидов, осуществляемая от имени большинства и самими инвалидами. Данный аспект возможно раскрыть посредством содержательного анализа текстов средств массовой информации и символической продукции, произведенной при участии общественных организаций инвалидов, а также критического дискурсивного анализа учебной и научной литературы об инвалидах.

Основная теоретическая идея нашего исследования связана с интерпретацией в русле структуралистско-конструктивистской парадигмы социального анализа двух ключевых понятий: политика и инвалидность (рис. 1).



Рис. 1. Теоретическая схема политики инвалидности

Объединяющим понятием выступает концепт гражданства как статуса, означающего наличие у индивида возможности полноценного участия в обществе. Вслед за П. Бурдьё, *политика* рассматривается одновременно как структурируемый и структурирующий социальный институт. Политика инвалидности подразумевает наличие определенной идеологии и структурируется посредством дискурсивных способов номинации и кодификации, определяющих гражданско-правовой статус группы и возможности реализации этого статуса. Эта номинация осуществляется при участии как государственных, так и негосударственных акторов. В свою очередь социальная политика

влияет на положение социальных групп, в частности, инвалидов, в социальной структуре общества, определяет их статус через механизмы распределения социальных благ, номенклатуру и объем предоставляемых социальных гарантий. Характер и объем бенефиций вкупе с идеологическими факторами и уровнем самоорганизации движения определяет репертуар социальной, политической и экономической активности инвалидов. Политика репрезентации инвалидов от имени большинства - это дискурсивное приписывание символического капитала, кодификация статусных позиций инвалидов в обществе с целью закрепить существующее распределение власти, зафиксировать статус-кво. Политика репрезентаций, осуществляемая самими инвалидами, - это интервенция в сложившийся социальный порядок с целью изменить стереотипные и стигматизирующие представления.

13

Современные социальные представления об *инвалидности* условно делятся на две группы - медицинскую и социальную (рис. 2). Медицинская модель делает акцент на диагнозе органической патологии или дисфункции, приписывая инвалидам статус больных, отклоняющихся (девиантов), и приходит к выводу о необходимости их исправления или изоляции. Такая точка зрения зародилась в недрах системы здравоохранения и социального обеспечения (иногда ее еще называют «административной моделью») и оказывает сильное влияние на законодательство, социальную политику и организацию социального обслуживания. Социальная модель полагает инвалидность последствием несправедливого устройства общества, набором определений, принятых в той или иной системе, и отсчитывает свое начало с 1970-х годов с публикаций британских ученых - активистов организаций инвалидов, а также американских исследований социальных движений, доказавших антигуманный характер содержания инвалидов в интернатах и несостоятельность патерналистских установок, свойственных социальной политике.

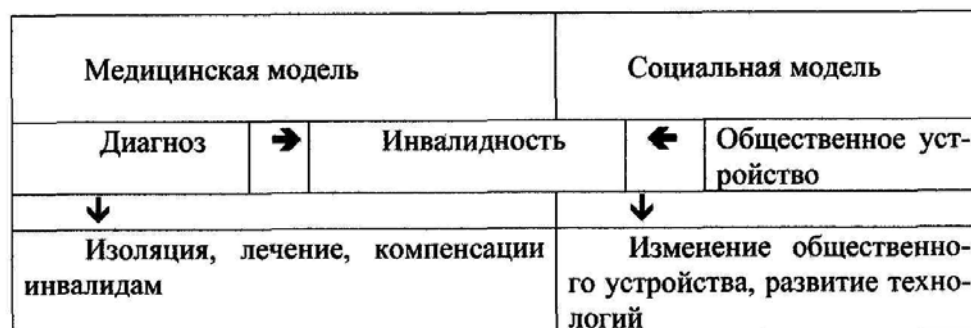


Рис. 2. Медицинская и социальная модели инвалидности

14

Преобладание медицинской или социальной модели инвалидности зависит от характера властных отношений в обществе и воплощается в особой идеологии государственной социальной политики, находит свое выражение в политике образования, занятости, социального обеспечения, здравоохранения, транспорта, жилищной, информационной и культурной политике.

В исследовании политики инвалидности необходимо обратиться к понятию *гражданства* как статуса, который определяет способность полного участия в этом сообществе; вытекающие отсюда права и обязанности, в том числе политические, социальные и экономические, свобода слова, равенство перед законом<sup>1</sup>. Такие права обладают универсальным характером, и главная ответственность за соблюдение этих прав лежит на государстве, к которому относится индивид. Это своего рода идеал, который может рассматриваться как измеритель прогресса, особенно для маргинальных групп и новых социальных движений<sup>2</sup>.

Социальная политика в отношении инвалидов в России имеет длительную историю и формировалась неравномерно с точки зрения ее идеологии, структуры и содержания<sup>3</sup>. Безусловный приоритет в социальной политике к 1960-м годам приобрела «во-

<sup>1</sup> Marshall T. *Citizenship and social class*. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1950.

<sup>2</sup> Cohen J. L. *Changing paradigms of citizenship and the exclusiveness of the demos* // *Intern, sociology*. 1999. Vol. 14. № 3. P. 245-268.

<sup>3</sup> Наберушкина Э. К. *Социальная политика в отношении инвалидов* // *Социальная политика и социальная работа в изменяющейся России*. М.: ИНИОН РАН, 2002.

15

енная» инвалидность, а к середине 1970-х годов сложилась единая система социальной политики в отношении инвалидов, которая оставалась практически неизменной до недавнего времени. В силу государственных и ведомственных практик социальной поддержки сложилась сложная разветвленная система распределения благ между инвалидами и стратифицированная структура этой социальной группы. Кроме того, послевоенная государственная политика, направленная на централизацию помощи инвалидам, сформировала в конечном итоге устойчивый стереотип «общества без инвалидов» с его психологическим барьером между инвалидами и другими людьми. Была создана сеть специализированных интернатов, учебных заведений, производств для инвалидов, которых тем самым изолировали от всех остальных граждан, «изъяли» из общества<sup>1</sup>.

До 1990-х годов социальная политика в отношении инвалидов носила преимущественно компенсационный характер, когда меры этой политики сводились к предоставлению универсальных денежных выплат и услуг. Задача приспособления жизненной среды к особенностям и нуждам инвалидов тогда еще не формулировалась. Коренное преобразование политических институтов российского общества стимулировало принятие Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (1995), официально закрепившего цели государственной политики в отношении инвалидов, новые понятия инвалидности и реабилитации инвалидов, изменения в институциональную основу политики. Впервые целью государственной политики объявляется не помощь инвалиду, а «обеспечение инвалидам равных с другими гражданами возможностей в реализации гражданских, экономических, политических и других прав и свобод, предусмотренных Конституцией РФ». Правда, при этом сохранились политические и идеологические основания дифференциации причин и «групп» инвалидности и соответствующих им статусов, а также подход к инвалидам как социальному меньшинству, нуждающемуся в специальных условиях и услугах, в реабилитации и интеграции.

<sup>1</sup> Малева Т., Васин С. *Инвалиды в России - узел старых и новых проблем* // «Pro et Contra». 2001. Т. 6. № 3.

16

Кстати, концентрация нашего внимания на категории «инвалидов вообще», а не на конкретной общности - «слепых и слабовидящих», «глухих и слабослышащих», «опорников», «инвалидов войны», «инвалидов с детства», инвалидов I, II, III групп - является рациональной и обоснованной. Несмотря на то, что конкретизация диагноза или другого критерия инвалидности часто выступает важным атрибутом исследования проблем инвалидов, в данном случае сама эта классификация является для нас предметом изучения, поскольку входит в арсенал средств «политики инвалидности». В западной исследовательской традиции инвалидности, включая работы по политике инвалидности, подобную конкретизацию можно найти лишь в описании характеристик респондентов-инвалидов. Кроме того, риторика государственной социальной политики и социальных служб не различает инвалидов по диагнозу (закон о социальной защите инвалидов, Трудовой кодекс). Политика же номинации и кодификации инвалидов как группы и различных подгрупп внутри самой общности инвалидов, осуществляемая государством, системами образования, социальной защиты и занятости, конкретными учрежде-

ниями и организациями (в том числе организациями инвалидов) как раз и должна представлять собой предмет анализа.

В целом определение инвалидности на уровне областного управления и в практике учреждений постепенно меняется от индивидуально-патологической, медикалистской модели к социальной, и хотя на этом пути еще многое предстоит сделать, здесь достигнут значимый прогресс. Разработка и принятие указанного закона запустили в действие новые схемы решения проблем инвалидности, были созданы соответствующие структуры при министерствах и ведомствах, запущены новые механизмы установления инвалидности и реабилитации. Несмотря на все эти усилия, состояние прав людей с инвалидностью далеко до полной реализации, особенно в том, что касается их полноценного участия в социальной жизни общества в целом. Не только экономика исключает инвалидов из продуктивных экономических отношений, но общий фон социальных, культурных и политических процессов представляет большую угрозу жизненным условиям инвалидов. Государственная политика, будучи основным публичным механизмом в нормативно-правовой кодификации инвалидности,

17

вносит вклад в воспроизводство зависимого статуса людей с ограниченными возможностями.

И хотя современная российская социальная политика ориентирует инвалидов на активную позицию в отношении занятости, независимой жизни, здесь пока еще не эффективны механизмы исполнения законодательства и пресечения его нарушений. Первоначальные цели максимального вовлечения инвалидов в общественно полезный труд в ходе рыночной трансформации были пересмотрены в направлении защиты интересов и отстаивания прав. В связи с тем, что государство значительно сократило поддержку предприятий инвалидов, те оказались в числе проигравших в ходе рыночных преобразований. Развитие предпринимательской деятельности инвалидов было обусловлено социальной политикой «коллективных» льгот в первой половине 1990-х годов, а также политическими и экономическими условиями функционирования российского общества. На фоне противоречивых отношений государства и рынка, требования по созданию инвалидам необходимых условий труда работодателями зачастую не выполнялись, происходили различные нарушения прав инвалидов в сфере занятости, при этом прецедентов восстановления справедливости и вынесения наказания за нарушение конституционных гарантий пока что недостаточно. Среди причин, снижающих социальную активность инвалидов, их конкурентоспособность на рынке труда, сами инвалиды называют барьеры среды, трудности с передвижением, транспортировкой к месту работы, недоступность или неудобство различных объектов социальной инфраструктуры, отсутствие или плохое качество необходимых им технических приспособлений<sup>1</sup>.

Сегодня есть свидетельства того, что социальные сервисы постепенно приобретают новое видение своей миссии в обществе, ориентированное на толерантность, активную позицию в интересах клиентов, знание и следование международным регламентам прав человека, признание мировых стандартов качества обслуживания. Однако зачастую риторика и практика социального обслуживания существенно расходятся. Есть заметный про-

<sup>1</sup> Ярская-Смирнова Е. Р., Наберушкина Э. К. Социальная работа с инвалидами. Саратов: СГТУ, 2003.

18

гресс и в сфере высшего образования инвалидов: при поддержке правительства, регионов, отечественных и международных донорских организаций развиваются современные программы в крупнейших вузах страны, хотя образовательный выбор абитуриента с инвалидностью все еще весьма узок.

Анализ политики инвалидности должен быть также нацелен на вопрос о репрезентации и политической идентичности. Это важный вопрос в развитии западной демокра-

тии, где «личное» стало «политическим», в том числе благодаря социальным движениям. Институциональное и структурное угнетение инвалидов в этом случае понимается как угнетение символическое, оперирующее устоявшимися в культуре символами и кодами. Институты социальной политики реализуют свою власть, поскольку, имея монополию на символические средства, способны нормализовать понятия и ценности культуры, и именно эта монополизация становится объектом сопротивления и борьбы. Социальные движения, которые рождаются из совместных действий людей, влияют на поведение личности, на процессы самоидентификации. Инвалиды становятся активно действующими социальными субъектами, не только изменяя условия жизни, но и переопределяя свою коллективную и индивидуальную идентичность.

Итак, основная проблема, рассматриваемая в данной главе, может быть сформулирована следующим образом: реализация социального гражданства инвалидов сталкивается с противоречиями и трудностями построения социально ответственного рынка, правового государства и сильного гражданского общества.

### **Политика инвалидности: основные подходы к анализу**

Интерес к факторам социального неравенства и способам его преодоления является важной тенденцией мировой и отечественной социологии прав человека и социальной политики и выступает на современном этапе в качестве насущного вопроса в обсуждении развития всего российского общества. Бедность, инвалидность, сиротство, права человека, формы и принципы социальной политики все чаще оказываются в фокусе исследований. В современном отечественном контексте проблемы соци-

19

альной политики имеют свою постсоветскую специфику, которая отчасти объясняется традиционно высокой ролью государства в различных секторах общественной жизни, а также наследием социалистических принципов управления экономикой и культурой. Отчасти это влияет и на характер научных исследований современной социальной политики. И хотя в определениях социальной политики в учебных пособиях и курсах лекций уже можно встретить упоминание активной роли населения, третьего сектора в формулировании приоритетов социальных реформ<sup>1</sup>, все же гораздо чаще категории населения представлены реципиентами, а государство - единственным актором социальных и политических изменений.

В связи с этим в целом ряде зарубежных и отечественных исследований дети и взрослые с инвалидностью показаны адресатами социальной политики, объектами заботы, неким обобщенным грузом, который приходится нести заботящимся о них близким, обществу, государству. Такие работы можно проранжировать от ценностно-нейтральных трудов, излагающих экономические и правовые основы социальной политики в отношении инвалидов в аспектах занятости, социальной защиты<sup>2</sup>, - до публикаций, проникнутых чувством превосходства авторов над «объектами» их повествований<sup>3</sup>. Растет число публикаций, которые можно отнести к патерналистскому дискурсу. Авторы рассуждают с позиций власти имущего большинства, принимают на себя роль государственной бюрократии, экспертов-медиков, психологов, рассуждая об инвалидах как объектах государственной опеки или сводя их судьбы к истории болезни. Сюда же относятся работы рецептурного характера о том, как проводить социаль-

<sup>1</sup> Социальная политика: Учебник / Под общ. ред. Н. А. Волгина. М: Изд-во «Экзамен», 2002.

<sup>2</sup> Ойнонен С. Права лиц с ограниченными физическими и умственными возможностями в Финляндии и их реализация // Журнал социологии и социальной антропологии. 1998. № 4. Т. 1; Правовая защита семей, воспитывающих детей-инвалидов: Сб. нормативных актов. М., 1996; Профессиональная реабилитация инвалидов. М., 1997; Смирнов С, Николаенко Е. Экономика трудовой реабилитации инвалидов: опыт предприятий ВОИ // Человек и труд. 1998. № 12.

<sup>3</sup> Черносивтов Е. В. Социальная медицина: Учеб. пособие для студ. высш. учеб. заведений. М.: Гуманит. изд. центр ВЛАДОС, 2000; См. критику пою подхода: Романов П. В., Ярская Е. Р. Болезни роста социальной медицины // Гендерные исследования. 2001. №4. С. 292-301.

20

ную реабилитацию инвалидов, как их лечить и ставить им диагноз <sup>1</sup>.

Вместе с тем существует и такая исследовательская традиция, которая представлена критической перспективой анализа социальной политики в отношении инвалидов <sup>2</sup>, а также привлекает внимание к жизненной активности самих людей с инвалидностью. Исследования жизненного опыта, самоопределения и биографий инвалидов с применением методологии качественного интервью дают свои первые результаты. К новой и яркой когорте таких исследований относятся работы СВ. Егоровой <sup>3</sup>, посвященные анализу проактивных жизненных стратегий, способах социальной интеграции инвалидов посредством их предпринимательской деятельности, Н.Ю. Даниловой <sup>4</sup> о коллективных действиях ветеранов войны в Афганистане (включая инвалидов этой войны) в контексте государственной социальной политики, Э.К. Наберушкиной <sup>5</sup> о политике занятости и социального обеспечения инвалидов, Е.Р. Ярской-Смирновой <sup>6</sup> о проблемах опреде-

<sup>1</sup> Осадчих А. Они нуждаются в поддержке // Социальное обеспечение. 1999. № 2. С. 22-23; Социальная работа с инвалидами. Настольная книга специалиста / Под ред. Е. И. Холостовой, А. И. Осадчих. М., 1996; Дементьева Н. Ф., Устинова Э. В. Роль и место социальных работников в обслуживании инвалидов и пожилых людей. М.: Ин-т соц. работы, 1995; Дементьева Н. Ф., Багаева Г. Н., Исаева Т. П. Социальная работа с семьей ребенка с ограниченными возможностями. М.: Ин-т соц. работы, 1996.

<sup>2</sup> Васин С. А., Голоден О. Ю., Бесфамильная С. В. Инвалиды в России: причины и динамика инвалидности, противоречия и перспективы социальной политики. М.: РОС-СПЭН, 1999.; Малева Т., Васин С. Инвалиды в России - узел старых и новых проблем // «Pro et Contra». 2001. Т. 6. № 3. С. 80-105; Социальная политика и социальная работа в изменяющейся России / Под ред. Е. Ярской-Смирновой и П. Романова. М.: ИНИОН РАН, 2002.

<sup>3</sup> Егорова С. В. Предпринимательская деятельность как проактивная жизненная стратегия инвалидов: Автореф. дис. ... канд. социол. наук. Саратов: СГТУ, 2002.

<sup>4</sup> Данилова П. Ю. Коллективные действия участников войны в Афганистане в контексте социальной политики. Автореф. дис. ... канд. социол. наук. Саратов: СГТУ, 2003; Она же. Ситуация ограничения прав человека: проблема измерения (на примере группы инвалидов войны в Афганистане) // Защита прав человека в Российской Федерации. СПб.: Петрополис, 2001. С. 25-37.

<sup>5</sup> Наберушкина Э. К. Стратификационный анализ инвалидности: Автореф. дис. ... канд. социол. наук. Саратов: СГТУ, 1997; Она же. Политика в отношении инвалидов // Социальная политика и социальная работа в изменяющейся России / Под ред. Е. Ярской-Смирновой и П. Романова. М.: ИНИОН РАН, 2002.

<sup>6</sup> Ярская-Смирнова Е. Р. Социокультурный анализ нетипичности. Саратов: СГТУ, 1997; Она же. Социальное конструирование инвалидности // Социологические исследования. 1999. № 4.; Она же. Стигма «инвалидной» сексуальности // В поисках сексуальности. СПб.: Дмитрий Буланин, 2002.

21

ния инвалидности, семьи и биографической мобильности инвалидов. Фундаментальное построение теоретических и методологических оснований социологического исследования, проводимое в указанных работах, позволяет не только осуществить глубокую проработку и приращение предметного поля социологии инвалидности, но и расширить прикладную сторону понимания целей и ресурсов социального развития российского общества на современном этапе.

В 1980-90-е годы на Западе происходит трансформация в общественном понимании природы инвалидности и, соответственно, тех способов, мер и услуг, которые необходимы для гарантии полной экономической и социальной интеграции инвалидов. В центре этой трансформации был рост числа организаций, контролируемых и возглавляемых самими инвалидами. В связи с этим и появились проекты <sup>1</sup> и публикации <sup>2</sup>, которые поднимали такую тему, как «политика инвалидности».

К. Шринер и Л. Охс <sup>3</sup>, которые, анализируя практики исключения в истории и современности Соединенных Штатов, демонстрируют комплексные корреляции между инвалидностью, зависимостью и девиацией в развитии американской политической

мысли по поводу того, каковы должны быть квалификации для участия в электоральной политике. И хотя голосование на выборах признается в качестве фундаментального права, были необходимы существенные конституционные и законодательные реформы, чтобы прекратить исключение индивидов на основе расы,

<sup>1</sup> Например, «Политика инвалидности» - это мультидисциплинарный исследовательский и сервисный проект университета Арканзаса, цели которого - изучение политического участия инвалидов, проблем сообщества инвалидов и улучшение демократического управления в отношении инвалидности.

<sup>2</sup> Oliver M., Campbell J. *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future*. Routledge, 1996; Drake R. F. *Understanding Disability Policies*. Basingstoke: Macmillan, 1999; Oliver M. *The Politics of Disability*. London: Macmillan, 1990; Schriener K. F., Rumrill P. and Parlin R. *Rethinking disability policy: Equity in the ADA era and the meaning of specialized services for people with disabilities* // *Journal of Health and Human Services Administration*. 1995. 17(4). P. 478-500; Schriener K. *Challenges in the Comparative Study of Disability Politics* // *Disability World* // [http://www.disabilityworld.org/01-02\\_01/gov/challenge.htm](http://www.disabilityworld.org/01-02_01/gov/challenge.htm).

<sup>3</sup> Schriener Kay and Ochs Lisa A. *Creating the disabled citizen: How Massachusetts disenfranchised people under guardianship* // *Ohio State Law Journal*. 2001. P. 62; Schriener Kay, Ochs Lisa A. and Shields Todd G. *The last suffrage movement: Voting rights for persons with cognitive and emotional disabilities*. Publius. 1997. 27 (3). P. 75-96.

## 22

класса, пола и, в особенности, статуса интеллектуального и когнитивного развития. Исследование представляет политические и юридические аргументы в пользу конституционных реформ, связанные с защитой основных прав.

В своем исследовании «Политика инвалидности» на основе интервью с инвалидами, которые были лично вовлечены в рост движения инвалидов, М. Оливер и Дж. Кэмпбелл воссоздают новую коллективную историю, которая проливает свет на политику 1980-х годов и представляет взгляд на будущее политическое развитие в 1990-х годах и в XXI веке<sup>1</sup>. Можно ли найти какие-либо соответствия этой динамики и того развития в общественном движении инвалидов, которое мы наблюдали в 1990-е - начале 2000-х годов в России? Н.Ю. Данилова<sup>2</sup> полагает, что общественная активность, коллективные действия социальной группы формируются в значительной степени под влиянием государственной социальной политики. В самом деле, именно в рамках социальной политики определяется гражданско-правовой статус членов группы, разрабатываются соответствующие этому статусу механизмы социальной поддержки граждан, а следовательно, задаются основные параметры и определяются возможности и барьеры общественной активности членов движения. С другой стороны, на Западе, как известно, именно социальный активизм инвалидов и исследовательская активность способствовали серьезным изменениям государственной политики, а также внутренней политики различных организаций и учреждений.

Анализ мероприятий и программ в отношении инвалидности (disability policies), проведенный американскими исследователями, убеждает, что политика преследовала две стратегии достижения равноправия людей с инвалидностью<sup>3</sup>. В первом случае идентифицировались категории лиц с инвалидностью, и им предоставлялись специализированные услуги. Во втором случае ка-

<sup>1</sup> Oliver M., Campbell J. *Disability Politics: Understanding Our Past, Changing Our Future*. Routledge, 1996.

<sup>2</sup> Данилова Н. Ю. *Коллективные действия участников войны в Афганистане в контексте социальной политики: Автореф. дис. ... канд. социол. наук*. Саратов: СГТУ, 2003.

<sup>3</sup> Schriener K. F., Rumrill P. and Parlin R. *Rethinking disability policy* // *Journal of Health Human Service Administration*. 1995 Spring. Vol. 17 (№4). P.478-500. Доступно по адресу:

[http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list\\_uids=10172511&dopt=Abstract](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/entrez/query.fcgi?cmd=Retrieve&db=PubMed&list_uids=10172511&dopt=Abstract)

## 23

теории услуг предоставлялись людям с инвалидностью на особых основаниях. В обоих случаях люди с инвалидностью представляются такой особой категорией людей, что общество вовсе не должно приспособливаться к тому, чтобы адаптироваться к их присутствию. Новые стандарты справедливости и равенства, принятые Законом об американцах с инвалидностью, делают подобные специализированные услуги неподходящи-

ми и предлагают стратегию для включения потребностей инвалидов в мейнстримные процессы политики.

Характер влияния любых программ и мер на инвалидов зависит от концептуальной модели инвалидности, на которой основана эта программа<sup>1</sup>. В течение последней четверти столетия доминирующей парадигмой инвалидности в США была модель миноритарной группы. Эта модель идентифицирует дискриминацию как первичный барьер, с которым сталкиваются люди с инвалидностью в их стремлении к полному социальному участию, и утверждает стратегии гражданских прав как подходящую политическую реакцию. Предлагается альтернативная модель инвалидности, основанная на понятии человеческой вариации, что предполагает дополнительные стратегии достижения цели интеграции инвалидов.

Роберт Дрэйк полагает, что поскольку в любом обществе гораздо больше неинвалидов, чем инвалидов, неудивительно, что преобладающие нормы и ценности отражают интересы большинства и могут подчинить себе интересы меньшинства. Те же нормы составляют ядро современной политики инвалидности<sup>2</sup>. Модели политики инвалидности, воплощаемые в различные периоды функционирования разных государств, у Дрэйка раскрыты в следующей типологии<sup>3</sup>. При негативной политике государство активно отрицает гражданские и общечеловеческие права инвалидов. В модели невмешательства государство играет минимальную роль в жизни инвалидов. Мозаичная модель состоит в следующем: государство реагирует на инвалидность, но бессистемно и поверхностно, возможно, в силу давления и обстоя-

<sup>1</sup> Scotch Richard K. and Schriener Kay. Disability as human variation: Implications for policy. The Annals, 549. 1997. 148-159.

<sup>2</sup> Drake R. F. Understanding Disability Policies. Basingstoke: Macmillan, 1999.

<sup>3</sup> Drake R. F. Understanding Disability Policies. P. 36.

24

тельств, но не желая создать и внедрить целостную и аккуратно спланированную стратегию. Так называемая максимальная политика означает стратегический подход государства, цель которого - идентифицировать и отреагировать на целый ряд проблем, вызываемых инвалидностью. Однако даже в этой модели государство полагает инвалидность результатом индивидуальных нарушений, а не конфигурации общества, вследствие чего фокус политики остается на потребностях изменить физиологию инвалидов, и реакция включает конструирование и поддержание сети услуг, нацеленных на лечение и улучшение условий индивидов. При этом даже те услуги, которые нацелены на интеграцию инвалидов, начинаются с идентификации и номинации их диагноза, тем самым сегрегируя инвалидов от общества.

В России мы имеем дело как раз с данной моделью. Это ярко проявляется, например, в экономическом аспекте социального гражданства инвалидов, где пересекаются интересы рынка и государства. Работодателю зачастую удобнее осуществлять благотворительность и вспомоществование, чем изменять условия труда в соответствии с индивидуальными потребностями работника. А система социальной защиты в современных капиталистических государствах в большей степени управляется категориями рыночной полезности человека<sup>1</sup>. Иллюстративна и политика высшего образования инвалидов, которая, хотя и предоставляет неплохие шансы, но не дает права выбора программы и места обучения<sup>2</sup>.

Последняя в типологии Дрэйка модель политики инвалидности - модель социальных и средовых изменений: государство признает свою ответственность служить всем гражданам и признает, что инвалидность есть продукт общества и окружения, созданного не-инвалидами для инвалидов; результат такого подхода - это гарантия гражданства. Отметим, что понятие социального гражданства включает целую совокупность прав: от «права на минимальный уровень экономического благосостояния и социального обеспечения до права пользования накопленным об-



<sup>1</sup> Ярская-Смирнова Е. Р., Наберушкина Э. К. Социальная работа с инвалидами. Саратов: СГТУ, 2003.

<sup>2</sup> Романов П. В. Политика высшего образования инвалидов // Образование для всех: пути интеграции. Саратов: СГТУ, 2003.

25

ществленным богатством и права на достойное существование в соответствии с жизненными стандартами общества»<sup>1</sup>. Однако некоторые граждане в иных государствах имеют лишь часть из тех прав, о которых писал Т. Маршалл в своей классической работе<sup>2</sup>. Так, если в развитых странах доступ инвалидов к физической инфраструктуре гарантирован в силу мощного технологического прогресса, то развивающиеся страны сильно отстают в этом вопросе<sup>3</sup>, изолируя людей с инвалидностью от полноценного участия в жизни общества. Жизненные траты инвалидов выше, чем расходы у не-инвалидов, в связи с чем им трудно нести дополнительные затраты, связанные с образованием. В результате они оказываются депривированы от социального признания и образовательных прав из-за их низкого социально-экономического статуса, проблем с поиском работы и зависимости от статуса клиента.

Социальная критика фокусируется на тех практиках, которые исключают людей из отношений полного гражданства<sup>4</sup>. Быть гражданином означает иметь возможность (но не обязанность) принимать участие в решениях, которые создают или меняют контуры общества, возможность участвовать в таких ключевых функциях, как работа, досуг, политические дебаты, путешествия и религиозные практики<sup>5</sup>. Очевидно, что способность инвалидов быть независимыми экономическими субъектами, участвовать в политической, культурной и социальной жизни общества отражает степень реализации их социального гражданства.

Понятие социального гражданства инвалидов обретает новое звучание в концепции независимой жизни. Философия независи-

<sup>1</sup> Marshall T., цит. по: Буссмейкер Дж. Гражданство, типология государства всеобщего благоденствия и материальное обеспечение семьи: истоки и опыт осуществления политики равенства полов // Обеспечение равенства полов: политика стран Западной Европы. М.: Идея-Пресс, 2000. С. 254.

<sup>2</sup> Marshall T. *Citizenship and social class*. Cambridge, UK: Cambridge University Press, 1950.

<sup>3</sup> Hague Sh. *Disability Politics in Bangladesh: Health and Education* // <http://www.urbanwatch.org/art/HIC-en020818020959.htm>

<sup>4</sup> Буссмейкер Дж. Гражданство, типология государства всеобщего благоденствия и материальное обеспечение семьи: истоки и опыт осуществления политики равенства полов / Пер. И. Тюриной; Под ред. Е. Мезенцевой // Обеспечение равенства полов: политика стран Западной Европы. М.: Идея-Пресс, 2000. С. 253-275.

<sup>5</sup> Drake F. R. *Understanding Disability Policies*. Basingstoke: Macmillan, 1999. P. 41.

26

мой жизни во всем мире определяется как возможность полностью контролировать свою жизнь на основе приемлемого выбора, который сводит к минимуму зависимость от других людей в принятии решений и осуществлении повседневной деятельности. Это понятие подразумевает контроль над собственными делами, участие в повседневной жизни общества, исполнение целого ряда социальных ролей и принятие решений, ведущих к самоопределению и уменьшению психологической или физической зависимости от других. В мире существуют такие организации инвалидов, которые специально занимаются вопросами продвижения идеологии и практики независимой жизни. Такие организации называются центрами независимой жизни, они появляются и в России<sup>1</sup>. Вместе с тем далеко не все общественные или предпринимательские организации инвалидов разделяют данные принципы.

Применяя концепт гражданства, можно оценить различные модели политики, упомянутые выше, и становится ясно, что только та политика инвалидности, которая представлена моделью социальных и средовых изменений, способна в полной мере реализовать и защитить гражданство инвалидов. В этой модели большая роль отведена

гражданскому и политическому участию инвалидов в социальном реформировании. Инвалиды - не только избиратели, они также бывают избранными и назначенными на важные посты во многих странах мира, становясь членами парламента и чиновниками высокого ранга. Многие используют это положение, чтобы влиять на формирование политики в отношении инвалидов, и работают на улучшение качества жизни других людей с инвалидностью. Американская исследовательница К. Шринер<sup>2</sup> рассматривает, какие роли они исполняют в своих правительствах, над какими вопросами работают, какое значение имеют для своих стран.

<sup>1</sup> Тольяттинская городская общественная организация инвалидов «Центр независимой жизни» <http://perspektiva-inva.ru/partners-togliatti.shtml> ; Центр независимой жизни «Финист» г. Новосибирска // <http://www.inval.intergrad.ru/organizacii/cNovosibirsk.html> ; Виртуальный центр независимой жизни молодых инвалидов Магаданской области // <http://independentfor.narod.ru/>

<sup>2</sup> Schriener K. Challenges in the Comparative Study of Disability Politics // Disability World // [http://www.disabilityworld.Org/01-02\\_01/gov/challenge.htm](http://www.disabilityworld.Org/01-02_01/gov/challenge.htm) .

27

От чего зависит и на что влияет социальное движение инвалидов? Коллективные действия инвалидов рассматриваются как выражение активности агентов, которые осуществляются, с одной стороны, в рамках и под воздействием структурных условий, с другой - обладают потенциалом изменения этой структуры. В качестве общетеоретической рамки анализа общественной активности инвалидов нами используется парадигма коллективного действия социологии общественных движений, в частности, теория политического процесса и теория мобилизации, развитая в работах Е.А. Здравомысловой. Коллективные действия, по ее определению, - это «рациональная совместная деятельность, цель которой заключается в улучшении жизненной ситуации участников». Общественное движение - «ряд повторяющихся коллективных действий, направленных на достижение заранее сформированной цели»<sup>1</sup>. Дискурсивные коды обозначения гражданско-правового статуса инвалидов, их действий представляют основные идеологические конструкции, формирующие идеологическую модель официальной государственной политики в отношении инвалидов и определяющие репертуар их коллективных действий. Эти механизмы создают не только политическую, но и экономическую основу коллективных действий инвалидов<sup>2</sup>.

Инвалиды Западной Европы и Северной Америки в 1980-90-е годы сопротивляются неадекватной репрезентации инвалидности в «мейнстримной» культуре<sup>3</sup>. Растет сопротивление негативному культурному образу инвалидности в масс-медиа и искусстве, репрезентациям инвалидности как объекта милосердия и благотворительности. Социальные движения инвалидов на Западе стремятся заполнить позитивными репрезентациями культурные пространства, ранее насыщенные негативными стереотипами. Определенные интересные наработки существуют уже и в России, хотя они не рассматриваются и не анализируются исследователями.

<sup>1</sup> Здравомыслова Е. А. Парадигмы западной социологии общественных движений. СПб.: Наука, 1993. С. 67, 68-69.

<sup>2</sup> Этот подход реализовала Н. Ю. Данилова в кандидатской диссертации «Коллективные действия участников войны в Афганистане в контексте социальной политики», подготовленной в Европейском университете в Санкт-Петербурге.

<sup>3</sup> Gleson B. Geographies of Disabilities. London; New York: Routledge. 1999. P. 134-136.

28

## Выводы

Политика инвалидности в России характеризуется невысокой степенью разработанности в качестве объекта прикладного социологического или политологического исследования. Существует лишь несколько авторов, изучающих социальную политику государства в отношении инвалидов с позиций социальной критики, некоторые иссле-

дователи работают в направлении анализа роли общественных организаций инвалидов в социальном развитии, тогда как проблема политики репрезентаций инвалидов остается практически полностью не изученной.

Хотя анализ политики сам по себе не меняет социальные условия, он может изменить дискурс, способ размышления о той или иной проблеме. Отношения между местной администрацией и учеными меняются в течение последнего десятилетия кардинальным образом: от нежелания слушать ничего научного на конференциях, проводимых управлением социальной защиты в первой половине 1990-х годов, до зрелого взаимного интереса в середине 1990-х годов и примеров реального сотрудничества в настоящее время.

Конечно, необходимость дебатов по поводу программ и мероприятий социальной политики, оценки эффективности на всех уровнях ее реализации еще не осознана до конца, и ряд учреждений остается закрытым не только для критики, но и для более глубокого анализа их деятельности. Однако потребность в анализе политики на уровне принятия решений и их воплощения в конкретных учреждениях и проектах постепенно актуализируется в России. Во второй половине 1990-х годов на повестку дня стали более активно выноситься проблемы инвалидов, пожилых людей, женщин, детей, оказавшихся в ситуации риска. И чем заметнее в продвижении этих важных вопросов участие социологов, других исследователей, тем эффективнее управление политическим процессом. Это позволяет расширить возможность обсуждения новых аспектов социальной политики не только среди представителей отдельных профессий и министерств, но и с участием нарождающихся институтов гражданского общества. Тем самым повышается степень прозрачности системы социальной политики, открывая поле анализа, критики и реформирования этой системы.

29

Как показывает анализ, феномен инвалидности и социальная политика оказывают друг на друга взаимное влияние. При этом реализация инвалидами их прав как граждан социального государства зависит от степени участия государства в решении проблем инвалидов, вклада общественных движений инвалидов в формулирование социальной политики и общественного признания инвалидности как следствия социальной несправедливости, а не медицинского диагноза. Модель политики инвалидности, складывающаяся в современной России, характеризуется максимальной вовлеченностью государства в системное решение проблем инвалидов как миноритарной группы, подлежащей реабилитации и интеграции, при этом само общественное устройство не изменяется.

Современное российское социальное законодательство по проблемам инвалидов отражает особенности переходного периода: нормативно-правовая документация насыщена декларативными положениями, зачастую не подкрепленными соответствующими актами и не готовыми к внедрению, а официальные доклады о реализации прав и положении уязвимых групп населения ретушируют остроту проблемы и не выносятся на широкое обсуждение. Хотя само социальное законодательство и содержит элементы социалистического наследия, все же законы уже стали во многом более прогрессивными, они подготовили почву для изменения социальной практики, на которую можно повлиять лишь системными усилиями. Тем временем общественные организации пока слабо задействованы в процессе подготовки законодательных и иных официальных документов, статистическая информация собирается фрагментарно и зачастую обрабатывается недостаточно аккуратно.

Роль учреждений системы социальной защиты и специалистов социальной работы в стратегиях совладания и защиты инвалидов может быть разной. Та степень, с которой социальные работники участвуют в процессе позитивных изменений в жизни инвалидов, и тот эффект, который возникает благодаря их участию, зависят от профессионализма специалистов. Если статус инвалидов как клиентов преобладает в отношениях с государст-

30

вом и государственными службами, инвалиды оказываются ущемленными в своем статусе гражданства. Активизация ресурсов самих инвалидов пока не стала широко распространенным принципом социальной работы специалистов системы социальной защиты.

Инвалиды находятся на особом положении в сфере занятости и трудовых отношений. С одной стороны, им предоставляются льготы и более щадящие условия труда: они имеют право при выполнении более легких видов труда, сокращенной продолжительности рабочего времени на сохранение прежней заработной платы, а также на получение дополнительных видов помощи. С другой стороны, эти гарантии выступают ограничениями и препятствиями для самореализации в сфере образования, занятости, профессиональной карьеры: инвалиды являются по определению непривлекательными для работодателей, получая образование в специальных школах, оказываясь неподготовленными и немотивированными к получению высшего образования.

Так, политика высшего образования инвалидов ориентируется на инвалидов как социальное меньшинство, оставляя за государством и учебными заведениями, а не за самими абитуриентами, выбор образовательной программы и места обучения: большинство существующих программ специализированы по диагнозу и локализованы в отдельных регионах, что существенно сужает образовательный выбор инвалида.

Коллективные действия инвалидов, несмотря на значимые достижения, отличаются фрагментарностью и разобщенностью, зависимостью от государственной логики распределения ресурсов. Движение инвалидов развивается от состояния неформальных социальных сетей и клубов до институционализации фондов и общественных организаций. Крупные общественные организации инвалидов, скомпрометировавшие себя в советский период бюрократизмом и сильной зависимостью от государства, сегодня переживают реструктуризацию и переформулирование своей идеологии. Они сосуществуют и даже конкурируют за ресурсы с новыми общественными организациями инвалидов в столице и регионах.

Если на Западе общественные движения и исследования влекут изменения в социальной политике, то в современной России

31

репертуар коллективных действий инвалидов определяется содержанием социальной политики и силой государственной власти. Внутренние ресурсы общественной активности и коллективных действий инвалидов в России таковы, что пока оказываются недостаточными для влияния на проведение в жизнь прогрессивных преобразований. Степень общественной активности и зрелость политической повестки движения инвалидов зависят от глубины усвоения идеологии независимой жизни, обращения к академическим ресурсам и информационным технологиям, государственной поддержки на федеральном и региональном уровнях.

Стратегии реализации инвалидами своих гражданских прав можно условно подразделить на институциональные и внеинституциональные. Институциональные стратегии включают обращение к правозащитникам и профсоюзам, политическое участие, другие формы влияния на политику и практику отношения к инвалидам, включая выдвижение законодательных инициатив, сотрудничество с местными органами власти. Внеинституциональные стратегии защиты прав можно представить в трех типах: «пассивный подход», или ожидание лучших времен в сфере занятости и социального обеспечения, который сочетается с достаточно активной позицией в неформальном секторе экономики; активные попытки доведенных до отчаяния людей улучшить свое положение; использование любых неформальных механизмов для защиты своих прав.

Дифференциация социальной группы инвалидов основана на системе распределения льгот и гарантий в социальной политике, с одной стороны, и на процессах коллективной идентификации - с другой. Сама эта классификация представляет собой предмет

и результат политики инвалидности, воплощаясь в борьбе за власть наименования и ресурсы статуса. Дифференциация сообщества инвалидов, к которому ведут практики номинации и классификации, с одной стороны, разобщает инвалидов, снижая потенциал их коллективного действия. С другой стороны, возникают специализированные ассоциации, фонды и общественные организации, доноры начинают оказывать более адресную, сфокусированную помощь, исследования конкретизируют опыт отдельных групп и направлений общественной деятельности инвалидов.

32

Главное препятствие полноценной независимой жизни инвалидов - это представление об инвалидах как о больных, которые нуждаются в постоянной заботе и помощи, которых следует жалеть и им нужно сочувствовать, «которым чего-то не хватает», то есть отождествление их с неполноценными людьми. Исследование опыта независимой жизни инвалидов, представление мнения самих людей с инвалидностью позволят изменить социальные аттитюды к ним, а сами инвалиды и специалисты социальной сферы смогут почерпнуть из этих историй новые ресурсы для принятия и понимания проблем, с которыми они сталкиваются каждый день, для развития новых форм поддержки со стороны государственных и общественных организаций.

## СОЦИАЛЬНОЕ КОНСТРУИРОВАНИЕ ИНВАЛИДНОСТИ

Одно и то же состояние человеческого организма может быть по-разному воспринято самим человеком и окружающими и иметь разные последствия для участников взаимодействия в зависимости от их пола и возраста, культурных традиций и социальных условий, то есть контекста рассматриваемой ситуации. Если это так, то инвалидность не является свойством человека или характеристикой его поведения, она скорее социального происхождения. Этот ярлык — *знание об инвалидности* — может приклеить человеку какая-то конкретная социальная система, в которой данное состояние принято считать отклонением от нормы. На протяжении своей жизни мы движемся по пространству пересекающихся социальных сфер, каждая из них имеет свой набор норм и правил. Сходные, близкие наборы социальных определений поддерживают в нас уверенность, что мы именно те, за кого нас все принимают. В другой среде нас оценивают с точки зрения другой системы норм. Изменив социальное окружение, перейдя в другую социальную группу, мы можем снять с себя этот ярлык или сменить его на другой, который в меньшей степени будет ограничивать наши возможности.

Джейн Мерсер провела в 60-е годы исследование в интернате, где содержались молодые американцы с умственной отсталостью. По прошествии некоторого срока лечения и обучения часть пациентов возвращалась домой, а часть оставалась в интернате навсегда. Кого же забирали в семью, и кто оставался в учреждении? Простой анализ учетных карточек показал, что оставались пациенты из семей с высоким социальным статусом, а представители бедных, малообразованных слоев, чаще всего этнических меньшинств, возвращались к родителям, заводили свои семьи и работали.

Объясняя причины такого положения, Джейн Мерсер<sup>2</sup> отмечает, что семьи отличались, во-первых, тем, насколько определение умственной отсталости родственниками совпадает с офици-

<sup>1</sup> Версия главы опубликована ранее: Ярская-Смирнова Е. Р. Социальное конструирование инвалидности // Социологические исследования. 1999. № 4. С. 38-45.

<sup>2</sup> Mercer J. Labelling the Mentally Retarded // Social Problems. 1965. Vol. 13. № 1. P. 21-34.

альным ярлыком (диагнозом, поставленным врачом, и социальным содержанием диагноза, признанным доминантной культурой); во-вторых, степенью уверенности в том, что пациент способен меняться; в-третьих, силой ожидания того, что человек сумеет жить вне интерната и, возможно, выполнять роль самостоятельного взрослого; в-четвертых, тем, кому принадлежала инициатива отправить ребенка в учреждение - официальному эксперту, врачу или самим родителям.

Семьи с высоким образовательным и экономическим статусом, как правило, сами привозили ребенка в интернат, поскольку их определение ненормальности совпадало с официальным диагнозом, который утверждает невозможность самостоятельной жизни, здорового общения и развития. Низкостатусные семьи, напротив, выражали свое несогласие, когда врач ставил диагноз и советовал отправить ребенка в учреждение. Женщина латиноамериканского происхождения заявила, что хотя ее сын не умеет читать и писать, он абсолютно нормален: ведь она сама не обучена грамоте. Как правило, в таких семьях диагностика умственной отсталости или других нарушений развития ребенка происходит с большим запозданием.

Насколько эти выводы справедливы для другого социокультурного контекста? В этой связи сошлемся на результаты опроса пятидесяти родителей и ста специалистов (педагогов и студентов выпускного курса дефектологического факультета), проведенного нами в конце 1997 - начале 1998 года в Саратове<sup>1</sup>. В задачи исследования входило выявить различия в определении целей общего и специального образования родите-

лями и специалистами. Респондентам предлагалось ответить на вопросы: «Зачем следует учиться всем детям?» и «Зачем следует учиться детям с умственной отсталостью?». При этом набор альтернатив в меню ответов был в обоих случаях идентичным. Родители обучающихся в школе-интернате для умственно отсталых практически одинаково ответили на оба вопроса. Например, по мнению родителей (и это существенно отличается от мнения специалистов), всем детям, и в том числе детям с умственной отсталостью, следует

<sup>1</sup> Проводил опрос и собирал детские сочинения Д. В. Зайцев.

35

учиться, чтобы усвоить культуру своей страны и всего мира, быть как все, быть полезными обществу.

Большая часть специалистов признают эти цели верными только для детей, которые обучаются в общеобразовательной школе. С точки зрения специалистов, дети с умственной отсталостью прежде всего учатся ради получения навыков самообслуживания и самостоятельности, необходимых во взрослой жизни (93 %), чтобы узнать, что хорошо, а что дурно (97 %), чтобы в результате получить профессию и работу (91 %). Пожалуй, лишь по одному показателю мы наблюдали согласие во мнениях всех респондентов: речь шла о том, что после окончания школы ребенок станет полноправным членом общества. Родители (94 % опрошенных родителей) и специалисты (88 % от числа опрошенных специалистов) относят такое последствие скорее к ситуации обычной школы, в меньшей степени - для детей с умственной отсталостью (78 % и 58 % соответственно). Однако и здесь заметна большая степень уверенности родителей в том, что их дети не отличаются от любых других. Добавим, что респонденты-родители представлены людьми, образовательный статус которых заметно ниже, чем у специалистов (22 % родителей - с начальным образованием, 34 % - со средним, 40 % - со средним специальным, 2 % - с незаконченным высшим и 2 % - с высшим; 3 % специалистов - со средним специальным, 55 % - с незаконченным высшим, 40 % - с высшим, 2 % - аспирантура и научная степень). Как видим, социальной системе с низким образовательным статусом свойственно большее отличие от официальных определений нормальности. Мы видим аналогию с результатами исследований Дж. Мерсер и ее выводами о социальном конструировании, договорном характере умственной отсталости, ее классово-этно-расовых основаниях.

Среди респондентов Мерсер представлены семьи с высоким образовательным статусом. В нашем случае их мало: опрашивались родители детей, обучающихся в интернате. Особенности выборки объясняются тем, что родители с высшим образованием чаще всего не отдают своих детей в интернат, а обучают их на дому или в обычных школах. Налицо социальное конструирование: по всем показателям получается, что дети с умственной отсталостью преобладают в семьях с низким уровнем образования,

36

и этот социальный класс, в свою очередь, наделяется определенными физико-генетическими атрибутами. Не менее важен вывод западных исследователей, что многие из умственно отсталых людей не имеют нарушений органического характера<sup>1</sup>. Согласно этой точке зрения, по крайней мере 85 % тех, кого называют умственно отсталыми, на поверку оказываются бедными людьми, пострадавшими от общества, в котором средний класс выступает нормой, а отклонение от этой нормы приобретает ярлык генетической патологии<sup>2</sup>. В другом эмпирическом исследовании Дж. Мерсер<sup>3</sup> показала существующую в калифорнийских школах тенденцию направлять на обучение в специальные классы, катализируя тем самым процесс формирования у них умственной отсталости, детей из латиноамериканских и афро-американских семей гораздо чаще, чем белых детей с тем же IQ.

Социокультурное предубеждение глубоко институционализировано в индивидуальной клинической практике и тех учреждениях, которые проводят экспертизу здоровья, обучение и реабилитацию инвалидов. Профессиональные оценки психологов, психотерапевтов, медиков, педагогов сочетаются с экономическими интересами и интересами семьи, продуцируя политическое давление, которое выражается в легализации отклонения девиации от нормы. Получается, что не природные данные, а именно общество дискриминирует индивидов и их семьи, лишая их социальных прав, создавая неравенство и, тем самым, воспроизводя социальную стратификацию. По оценкам экспертов ООН, инвалиды составляют в среднем 10% населения (при разбросе этого показателя от 1 % до 27 %), и примерно 25 % населения страдает хроническими заболеваниями<sup>4</sup>. Изменение демографических показателей состояния здоровья населения Российской Федерации свидетельствует об увеличении уровня инвалидности, что в абсолютном смысле отражает ухудшение здоровья людей.

<sup>1</sup> Rossides D. W. Social Stratification: The American Class System in Comparative Perspective. Englewood Cliffs, New Jersey: Prentice Hall, 1990. P. 21-22, 165-171, 228.

<sup>2</sup> Там же.

<sup>3</sup> Mercer J. R. Sociological Perspectives on Mild Mental Retardation // Hay wood H. C (Ed.). Socio-Cultural Aspects of Mental Retardation. New York: Appleton-Century-Crofts, 1970. P. 378-391.

<sup>4</sup> См.: Элланский Ю. Г., Пешков С. П. Концепция социальной независимости инвалидов // Социологические исследования. 1995. № 12. С.123-125

37

В 1991 году уровень инвалидности составил 61,5, а в 1992 году - 75,7 человека на 10 тыс. населения. На 1 января 1993 года число лиц, получающих пенсии по инвалидности, составило 8,2 млн человек<sup>1</sup>. Для сравнения, инвалиды США составляют популяцию свыше 35 млн, или 15 % от всего населения.

В относительном измерении рост процентного соотношения инвалидов к здоровым представляется результатом пересмотра самой дефиниции и политики в отношении инвалидности. Тем самым инвалидность и болезнь можно рассматривать как социально формируемые и практикуемые конструкты. Социокультурная перспектива анализа устанавливает, что инвалидность в большинстве случаев производится обществом: бедностью, неадекватной пренатальной практикой, наносящими вред здоровью или опасными для жизни условиями труда, качеством продуктов потребления, предубеждениями профессиональных оценок, неудачной социализацией, противоречивыми нормами и ценностями. В западной науке исследования класса и инвалидности большей частью касаются поражений органического характера. Дефект развития представляется как продукт среды бедности: болезни плода вызваны слабым здоровьем матери, ранее перенесенными абортми, низким качеством акушерских технологий, отсутствием пренатального мониторинга, нарушением здоровья ребенка вследствие слабого питания, инфекционного заболевания. Связь между социальным классом и психическими болезнями привлекла внимание западных социологов еще в 50-е годы. Дальнейшее изучение умственных болезней выявило прямую зависимость между классовой принадлежностью и числом психических заболеваний, типом заболевания и эффективностью оказываемой профессиональной помощи. Таким образом, несмотря на популярность биопсихологического объяснения, акцентирующего случайное и естественное распределение интеллекта и способностей, в целом ряде исследований<sup>2</sup> умственно отсталые люди показаны в том числе и как жертвы стратификационной социальной системы.

**Социальная стратификация инвалидности** может разрабатываться как социокультурное объяснение неравенства, важное в

<sup>1</sup> Безлепкина Л. Ф. Город для инвалида // Социальная защита. 1995. № 1. С. 77.

<sup>2</sup> Rossides D. W. Social Stratification: The American Class System in Comparative Perspective. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall, 1990

38



контексте изучения положения дискриминируемых меньшинств. Такой контекст катализирует развитие самой теории стратификации и оказывается применимым для определения того, каким образом общество продуцирует и воспроизводит инвалидность и инвалидов, каковы способы конструирования таких групп.

К собственно стратификационному анализу инвалидности можно отнести некоторые работы отечественных социологов. Так, о сложностях трудоустройства матерей детей-инвалидов как наименее конкурентоспособных групп населения и возможных путях их поддержки пишет А.Э. Котляр<sup>1</sup>, о социальной дистанции, существующей между инвалидами и не-инвалидами в нашем обществе говорят исследования Т.А. Добровольской, Н.Б. Шабалиной<sup>2</sup>. Невозможность присвоения инвалидами престижных форм культуры, низкая самооценка и недоступность членства в престижных группах минимизируют положение инвалидов в статусной иерархии.

В современной России существуют серьезные препятствия в реализации инвалидами права на труд и благосостояние, что лишь заостряет проблему социального неравенства. Только в последние годы началась разработка строительных норм и правил по планировке городских и сельских поселений, жилых и общественных зданий и сооружений, учитывающих специфические потребности инвалидов. Несмотря на более привилегированное социальное положение инвалидов войны, степень их социальной изоляции также достаточно высока.

Социальная дифференциация инвалидов и не-инвалидов очевидно образована посредством воспроизводства «естественной» стратификационной системы, которая когда-то господствовала в первобытной общине. Наибольшим престижем здесь обладал тот, кто способен осуществлять насилие над природой и людьми или противостоять такому насилию. Система, ранжирующая людей по способности к физическому насилию, в реальности переплетается с другими стратификационными типами, но, в любом случае,

<sup>1</sup> Котляр А. Э. Маргиналы на рынке труда // Россия накануне XXI века. М.: ИСПИ РАН, 1994. С. 72.

<sup>2</sup> См.: Добровольская Т. А., Шабалина Н. Б. Социально-психологические особенности взаимоотношений инвалидов и здоровых // Социологические исследования. 1993. № 1. С.62-66

39

здесь крайне важна роль культурно-символической репрезентативной системы, идеологизирующей и одновременно обеспечивающей научную рационализацию действий<sup>1</sup>. В этой связи образовательные учреждения и средства массовой информации сегодня испытывают затянувшееся замешательство, столкнувшись с начавшейся интеграцией инвалидов в общество, не зная, как поступать с теми, кто лишь вчера был в социальном заточении.

Так, советы для инвалидов, опубликованные в журнале «Социальная защита», транслируют аттитюды власть имущего здорового большинства, не ожидающего от инвалида иного образа, кроме как человека «с ярко выраженным уродством», «имеющего признаки деформации личности не только из-за своей внешности, но и из-за неспособности создать семью», «постоянно находящегося дома», чье поведение порой «носит несколько оживотненный характер». Что касается здоровых людей, они, как утверждается, «неверно обращаясь с инвалидами... подбадривают их, утверждая, что физический недостаток не мешает общению с другим полом, не понимают, что... для больного человека куда полезнее было бы общаться с себе подобными...»<sup>2</sup>. Автор советует «прежде всего постараться научить подростка-инвалида правильным формам контакта и отношений с себе подобными». Выражение «себе подобные» маркирует акт типизации, который представляет основание операции исключения в обществе. Типизация происходит на базе предубеждений и негативных стереотипов, согласно которым нормальность должна быть четко ограничена, гарантирована, если не самоочевидностью общепринятых стандартов, то насильственным способом со стороны социальных институтов. Таким образом, социальные институты осуществляют типологизацию людей,

отношений, объектов, чтобы контролировать и гарантировать устойчивость властных отношений.

Во многом отношения между инвалидами, родителями детей-инвалидов и специалистами строятся по принципу властной ие-

<sup>1</sup> Радаев В. В., Шкаратан О. И. Социальная стратификация. М.: Аспект-Пресс, 1996. С. 16-18.

<sup>2</sup> Левченко И. Путь к себе. Советы психолога // Социальная защита. № 1. 1995. С. 81-84.

40

рархии, об этом пишет, например, Дженет Рид <sup>1</sup>. В наших интервью с матерями детей-инвалидов <sup>2</sup> рассказы женщин о взаимодействии с медиками дают картину того, как отношения властного (врача) и безвластного, бессильного (матери) продуцируют ситуацию исключения:

*«...невропатолог, у нее мы стояли на учете. Вот она сказала, что мальчик ей не нравится, за ним надо понаблюдать. Наблюдались мы в течение трех месяцев, а в три месяца она еще даже и не поставила нам диагноз. Сказала, что в четыре месяца точно определяю, что с ним. В четыре месяца она поставила диагноз ДЦП у него, вот (пауза). Я не знала что это такое, причем она мне сказала, что это диагноз - ДЦП — инвалид на всю жизнь. Причем такими словами сказала, что: не тратьте на него средств, он совершенно безнадежен, я Вам не советую никуда ездить. Причем я когда выходила из кабинета, Вы представляете, что это для меня такое было, такие слова. Я говорю, а чем же его, хоть чем-то можно лечить. Она говорит, ну, давайте аминолон (пауза). Вот, это буквально ее слова. Вот и все, с этим я ушла из ее кабинета...».*

Схема, по которой осуществляется диагноз патологии - депривация от информации - сепарация, напоминает триаду запрета в классической логике цензуры, которую Фуко выдвигает в качестве одной из основных черт *власти*: утверждение того, что данная вещь не разрешена, предупреждение ее высказывания, отрицание ее существования <sup>3</sup>. Все эти формы запрета связаны между собой, каждая из них является одновременно условием и результатом для другой. Так *диагноз* буквально ставит запрет на ребенке, отказывая ему в социальной интеграции, при этом врач выступает в качестве агента социальной нормы, контролирующего, надзирающего и наказывающего. Он как бы приказывает «запереться и не выходить», а то, о чем следует молчать, изымается из реальности как табуированная вещь. «Вот и все», означая выход из нарратива, одновременно сигнализирует о завершении

<sup>1</sup> Read J. There Was Never Really Any Choice. The Experience of Mothers of Disabled Children in the United Kingdom // Women's Studies Int. Forum. 1991. Vol. 14. № 6. P. 561-571.

<sup>2</sup> Ярская-Смирнова Е. П. Социокультурный анализ нетипичности. Саратов: СГТУ, 1997.

<sup>3</sup> Foucault M. The History of Sexuality. An Introduction. London, New York: Penguin Books, 1978. Vol. 1. P. 84.

41

процедуры *исключения*. Исторически исключение, изоляция инаковых не всегда были сопряжены с возведением физических барьеров между ними и миром «нормальных». Фуко показывает эволюцию общественно-государственного института исключения из жизни темного начала человека - смерти, болезни, безумия. Анализируя образ безумца в европейском искусстве средневековья и Возрождения, Фуко обращает внимание на то, что тот долго хранит на себе знаки священного избранничества, доставшиеся ему от прокаженного. С исчезновением проказы полномочия смерти переходят к безумию, безумец становится хранителем темной истины человека. Полнота мощи и власти разума требует абсолютного исключения неразумности из его жизни, но из-за рубежей разума доносится порой напоминание, что разум утвердился путем уничтожения Другого <sup>1</sup>. Сегодня ситуация меняется (готовятся законы об интегрированном обучении, переопределяется инвалидность, открываются центры реабилитации), но социальные аттитюды остаются нетолерантными. Об этом свидетельствуют исследования отечественных авторов <sup>2</sup>. Проявление предрассудков, безусловно, связано с классовым фактором, и на-

чавшаяся интеграция меньшинств еще не означает, что период равенства возможностей уже начался. Границы, возводимые сегодня, в большей степени символические, что отнюдь не делает их слабее.

То, что статус рассматриваемой группы возможно анализировать в терминах субкультурного анализа, через культурные механизмы производства, потребления и воспроизводства социальной и личной идентичности, влияющей на социальное поведение членов группы, - факт, признанный в мировой науке. Так, исследования<sup>3</sup>,

<sup>1</sup> Foucault M. *The Birth of the Clinic. An Archeology of Medical Perception*. New York: Vintage Books, 1994; Foucault M. *Discipline and Punish. The Birth of the Prison*. London; New York: Penguin Books, 1991; Foucault M. *Madness and Civilization. A History of Insanity in the Age of Reason*. New York: Vintage Books, 1988; Фокин С. Л. Комментарии // Танатография эроса. Жорж Батай и французская мысль середины XX века. СПб.: Мифрил, 1994. С. 325.

<sup>2</sup> Добровольская Т. А., Шабалина Н. Б. Социально-психологические особенности взаимоотношений инвалидов и здоровых // Социологические исследования. 1993. № 1. С.62-66; Завражин С. А. Подростковая делинквентность: транскультуральная перспектива // Социологические исследования. 1995. № 2. С. 125-131.

<sup>3</sup> Harris J. *The Cultural Meaning of Deafness*. Aldershot, Brookfield: Avebury, 1995. Enerstvedt R. T. *The Model of Inequality. A Theoretical Contribution*. Oslo: Skadalen Resource Centre for Special Education, 1995.

42

следующие не патологической, но социальной модели глухоты, показывают, что сами глухие относятся к себе не как к дефектным, но как к особым людям, чье отличие от большинства состоит не в отсутствии слуха, а в особом способе коммуникации, языке, который более ста лет подвергался остракизму со стороны слышащего большинства. Тем самым социальные проблемы инвалидов уже не рассматриваются с единственной точки зрения патологичности субъекта или группы, которых следует излечить или изъять из «нормального» контекста. В интеракционистской перспективе большее значение приобретает процесс повседневного взаимодействия, определения и переопределения жизненных ситуаций их участниками.

Чтобы понять человека, его внешний и внутренний мир, приблизиться к адекватному пониманию смыслов, которые человек вкладывает в различные суждения и действия, одно из первых необходимых усилий интерпретатора - суметь «расстаться с претензией на непосредственное понимание»<sup>1</sup>. Социолог, таким образом, уже не может претендовать на единственно правильную интерпретацию социального факта. Респондент, ученый, читатель научной статьи уравниваются в праве на создание истины нарратива<sup>2</sup>. Напомним, что тенденция противопоставления социолога и информанта в субъект-объектной проекции критикуется, в частности, и в постпозитивистских концепциях анализа текста как дискриминирующая по отношению к респондентам, навязывающая им роль подопытных, «дикарей», накидывающая на их рассказы железную сетку логики интерпретатора.

Те, кому трудно говорить и внимательно слушать, обычно молчат и замалчиваются. Поэтому ряд авторов, например, Т. Бут, М. Ангрозино<sup>3</sup>, предлагают применять качественные методы, в

<sup>1</sup> Хайдеггер М. *Время и бытие*. М: Республика, 1993. С. 391.

<sup>2</sup> Ярская-Смирнова Е. Р. Нарративный анализ в социологии // Социологический журнал. 1997. № 3. С.38-61

<sup>3</sup> Booth T. *Sounds of still voices: issues in the use of narrative methods with people who have learning difficulties* // *Disability and Society: Emerging Issues and Insights* / L. Barton (Ed.). New York; London: Longman, 1996. P. 237-255; Angrosino M. V. *The Ethnography of Mental Retardation* // *Journal of contemporary ethnography*. 1997. Vol. 26. № 1. April. P. 98-109.

43

частности включенное наблюдение, интервью и нарративный анализ, в исследовании субъективного жизненного опыта людей, имеющих задержки развития, настаивая на необходимости услышать голоса тех, кто исключен, вытеснен на периферию отношений в обществе. Этнографический подход, как еще называют качественную методологию социологического исследования<sup>1</sup>, выступает в этом случае особым инструмен-

том коммуникации, благодаря которому мы обнаруживаем, что существуют такие черты знакомых нам мест, групп, условий, о которых нам, оказывается, мало что было известно, но знание которых может тонко, а подчас весьма существенно, изменить наши представления. Этнография может оказаться близкой-к-опыту или далекой-от-опыта<sup>2</sup>. Важно, что при этом практически всегда возникает круг герменевтической рефлексии: необходимо смотреть на мир чужими глазами, описать этот мир максимально приближенно к точке зрения респондента, а значит, вчувствоваться, идентифицироваться с другим, при этом важно провести анализ того способа, которым другой человек смотрит на мир.

**Этнографический метод в социологии** связан с таким подходом в научном исследовании, который позволяет *делать знакомое неизвестным*<sup>3</sup>. По словам М. Хаммерсли и П. Аткинсона, даже если включенный наблюдатель изучает знакомую группу или обстановку, он должен относиться к ним как к антропологически чуждым, и для этого потребуются особые усилия, чтобы обнаружить то, что им как представителем этой культуры не замечается или принимается как само собой разумеющееся<sup>4</sup>. Слова К. Гиртца, относящиеся к антропологическим исследованиям других культур, методологически важны для социолога, приоткрывающего завесу привычного в культуре своего общества: «Задача уловить те понятия, которые для другого народа являют-

<sup>1</sup> Романов П. В. Процедуры, стратегии, подходы «социальной этнографии» // Социологический журнал. 1996. № 3/4. С. 138-148.

<sup>2</sup> Гиртц К. С точки зрения туземца: о природе понимания в культурной антропологии // Девятко И. Ф. Модели объяснения и логика социологического исследования. М.: Институт социологии РАН, 1996. С. 90-91.

<sup>3</sup> Hammersley M. What's wrong with ethnography? London; New York: Routledge, 1992. P. 33.

<sup>4</sup> Hammersley M., Atkinson P. Ethnography: Principles in practice. London; New York: Routledge, 1996. P. 9.

44

ся близкими-к-опыту, и при всем том ухитриться связать эти понятия с проясняющими их далекими-от-опыта понятиями, которыми предпочитают пользоваться теоретики, чтобы зафиксировать общие черты социальной жизни, вне всякого сомнения может быть названа задачей столь же деликатной - пусть и требующей чуть меньше навыков волшебства, - как влезание в чью-либо шкуру»<sup>1</sup>.

Первые усилия, предпринятые М. Ангрозино<sup>2</sup> в области этнографических исследований умственной отсталости, относятся к тому периоду, когда США начали проводить в стране политику деинституционализации. Речь шла о том, чтобы люди, содержащиеся до того в закрытых учреждениях-институциях (интернатах, колониях, психиатрических госпиталях, детских домах), могли жить, получать лечение, проходить реабилитационные, коррекционные и образовательные программы в более мягких условиях. Такие условия могли представить приемные семьи, диспансеры, службы социально-психологической поддержки, добровольческие программы помощи и так называемые групповые дома (group homes). В то время полагали, что социальная политика существует для людей с психическими расстройствами и умственной отсталостью, утверждались принципы защиты прав клиента и уважения человеческого достоинства, согласно которым людям следует жить и получать необходимые услуги (медицинские, образовательные, социальные) в наименее ограничивающем окружении. Никому не приходило в голову слушать самих клиентов, срабатывало молчаливое убеждение, что люди с интеллектуальными расстройствами не понимают или, по крайней мере, не могут выразить свою ситуацию. Считалось, что в отличие от других потребителей услуг государственного здравоохранения и социального обеспечения, эти люди именно по причине их заболевания или инвалидности не могут играть никакой решающей роли в политическом диалоге. Они оказались исключенными из публичного принятия решений так же, как это

<sup>1</sup> См.: Гиртц К. С точки зрения туземца: о природе понимания в культурной антропологии // И.Ф. Девятко. Модели объяснения и логика социологического исследования. М.: ИС РосАН-TEMPUS/TASIS, 1996.

<sup>2</sup> Angrosino M. V. The Ethnography of Mental Retardation // Journal of contemporary ethnography. 1997. Vol. 26. № 1. April. P. 98-109.

45

было в условиях проживания в больших изолированных учреждениях. На этом общем социальном фоне даже не приходило в голову идти к самим клиентам, с целью проведения этнографического анализа, так как исследователь мог быть абсолютно уверен, что специалисты смогут рассказать ему все, что следует знать *по поводу* клиентов.

М. Ангрозино оказался непосредственно связан с двумя учреждениями, которые представляли пример деинституциализированных программ для взрослых с умственной отсталостью. Это были дома, где проживали восемь-десять человек, и работали несколько специалистов по реабилитации, специальному образованию, социальной работе и медицине. Для семьи система групповых домов представляет собой нечто вроде гарантии, что повзрослевшие дети будут жить в надежном и безопасном месте после того, как родители состарятся. В основе идеи групповых домов заложено гуманистическое убеждение, что люди с умственной отсталостью могут достаточно самостоятельно жить в общине, быть включенными в социальный мир.

Став волонтером-тьютором в одной из программ, а затем войдя в состав совета директоров, М. Ангрозино стал непосредственным свидетелем жизненного опыта клиентов, а не только слышал обо всем от сотрудников. Таким образом он понял, что все клиенты очень разные, причем обычные демографические характеристики (пол, социально-экономическое положение, конфессиональная принадлежность, раса и этничность) различали людей с интеллектуальными нарушениями столь же сильно, как и тех, которые считаются нормальными. Более того, умственная отсталость отнюдь не смысляет тонкие нюансы индивидуальности. В то же время ученый размышлял, можно ли вообще создать такую программу для людей с интеллектуальными нарушениями, которая не стереотипизировала бы их как абсолютно одинаковых и пассивных? Как применить этнографический метод к пониманию жизненного мира и культуры людей с умственной отсталостью, и сможет ли исследователь выступить для них в роли «своего», «инсайдера»?

Классическая этнографическая работа Роберта Эджертона о взрослых с умственной отсталостью «Покров уверенности» (1967), основанная на большом количестве интервью, убеждала в

46

том, что люди могли осмысленно отвечать исследователю, если тот обладал достаточным терпением. Исследовательская группа в Лос-Анджелесе применяла метод жизненных историй к анализу важных жизненных событий, повлиявших на лечение и социальную реабилитацию людей с умственной отсталостью<sup>1</sup>. Однако отмечалась и следующая проблема: люди с интеллектуальными нарушениями привыкли к тому, что их интервьюируют в стенах клиники различные официальные лица. В ситуации, когда они абсолютно безвластны, а интервью подчинено незнакомому и нежелаемому плану, проявляются замедленные реакции, отсутствие и неспособность сосредоточить внимание на предмете разговора. М. Ангрозино провел почти два года со своими потенциальными респондентами в классах и мастерских, на прогулках в районе, у них в доме. Люди знали, что он не был ни одним из учителей, социальных работников, инспекторов или психотерапевтов, у него не было никакой прямой власти над ними. Он стал знакомым, привычным в их жизни, тем, кто часто бывает рядом и может помочь. Поэтому его предложение собраться, чтобы поговорить на личные темы, не было ни сюрпризом, ни угрозой.

Все, что было получено в интервью, являлось продуктом совместной работы, хотя это не были истории, созданные самими субъектами и затем рассказанные нейтральному исследователю. Некоторые люди рассказывали диффузные, бессвязные, непосле-

довательные истории, казавшиеся неестественно беспорядочными, но при ближайшем рассмотрении эти истории становились почти поэтическими, связанными вместе тонкими нитями намеков. Другие предпочитали короткие, но удивительно хорошо структурированные рассказы-иллюстрации. Риторика третьих будто бы ставила проблему на дискуссии. Некоторые видели свою жизнь подобно спирали, с ранних лет нисходящей все глубже в зависимость, иные воспринимали себя растущими из хаоса и дисфункционального прошлого. Одни (*приписывающие вину*) признавали свою ущербность, но винили за свои неудачи

<sup>1</sup> Edgerton R. B. The cloak of competence: Stigma in the lives of the mentally retarded. Berkeley: University of California Press, 1967; Edgerton R. B. (Ed.). Lives in progress: Mildly retarded adults in a large city. Washington, DC: American Association on Mental Deficiency, 1984; Langness L. L. and Levine H. G. Culture and retardation: Life histories of mildly retarded persons in an American city. Dordrecht, Netherlands: Reidel, 1986.

47

значимых других, в то время как вторые (*принимające вину*) принимали всю вину на себя. Одни (*отрицающие*) отказывались верить в свою инвалидность и подолгу доказывали свою компетентность, в то время как вторые (*тактически зависимые*) находили благодетелей (и, возможно, даже манипулировали ими), компенсировавших то, что они не могли делать сами. М. Ангрозино называет своих респондентов друзьями, партнерами по созданию жизненных историй, collaborators. Его партнеры по исследованию были в состоянии обозначить стратегии своего жизненного выбора; в том, как одни думали о себе и оценивали свои условия, была последовательность, и они доказали свою способность рассказывать истории в таком открытом формате, чтобы ухватить свое собственное ощущение идентичности. Они зачастую принимали ярлык ущербности таким образом, будто это была определяющая характеристика просто потому, что это делалось именно так множеством властных других. Неформализованный подход к интервью о жизненных историях передвинул акцент с ярлыка диагноза на то, как люди творчески справляются с приписыванием им ущербности, устанавливают достаточно удовлетворительное чувство собственной идентичности.

Все респонденты, с которыми М. Ангрозино работал долгое время, были мужчинами. Ему было бы трудно начать такое исследование с респондентами другого пола: при отсутствии у многих понимания границ таких отношений, это могло быть превратно истолковано как личные связи с умственно отсталыми женщинами. К счастью, одна из его студенток, решившая специализироваться в магистратуре по клинической психологии, проявила интерес к проекту; она видела ограниченность подхода клинического интервью и применила этнографический метод, интервьюируя нескольких женщин с умственной отсталостью, которые не входили в число наблюдаемых ею клиентов. Люди, с которыми ученые работали над исследованием, не представляли никакую случайную выборку, но все же имели различные демографические характеристики: белые с различным социально-экономическим положением, афроамериканцы, люди латиноамериканского происхождения; их возраст разнился от двадцати до сорока лет; некоторые были из сел, другие из городов.

48

В полученных нарративах сквозила неожиданная тема: потребность респондентов рассуждать и слышать о себе как о взрослых. Люди с умственной отсталостью считаются очень сильно зависимыми от окружающих, и нормальные значимые другие относятся к ним как к детям. К этим людям обращаются как к младенцам, и их общая некомпетентность и неуверенность считаются само собой разумеющимися. Многие приывают к такой категоризации, общаясь с властными другими, демонстрируют «нужные» модели поведения слабых и беспомощных, гарантируя себе тем самым продолжение опеки и заботы. Однако в своих беседах с исследователями они рассказывали о своем недовольстве в связи с тем, что их не воспринимают как взрослых.

Одно из важных понятий процесса деинституционализации было «достоинство риска» — предположение, что те, кто высвобождается из-под строгой опеки, должны иметь право делать все, что и остальные люди, в том числе и случайные ошибки. Частично опыт взросления приобретается тогда, когда мы учимся на своих ошибках. На практике это право редко дается тем, у кого есть умственная отсталость. Наблюдения в двух центрах привели к заключению, что профессиональные работники, ухаживающие и работающие с этими людьми, сознательно или неосознанно относились к ним так, как будто те нуждались в постоянной защите от причуд системы социального обеспечения, от жестокости «нормального» мира, от их собственных «нехороших импульсов». И хотя это никогда не высказывалось напрямую, с точки зрения администрации учреждения *все* клиенты нуждались в постоянном контроле. Тем не менее выводы М. Ангрозино убеждают, что с этими людьми возможно и даже нужно вести открытые диалоги, начиная их с особым терпением и участием, желанием понять тот реальный контекст, в котором люди с умственной отсталостью проживают свою жизнь.

Интеракционистский подход относится не только к внимательному прочтению текстов беседы или нарративного интервью, но и анализу текстов сочинений, автобиографий, дневников. Весной 1998 года нами проводился анализ сочинений, написанных детьми 15 лет с диагнозом умственной отсталости в школе-интернате, и сам материал на первый взгляд давал мало шансов для образной интерпретации. Сочинения детей состояли из 7-8

49

предложений, изобиловавших нарушениями грамматических норм русского языка. Однако, вдохновленные примером Т. Бута и М. Ангрозино, мы все же попытались прочесть тексты в метафоричной интеракционистской манере. Для этого в течение нескольких часов под нашим руководством специально работала творческая сессия молодых ученых, аспирантов и магистрантов кафедры социальной работы СГТУ.

Вначале мы применили прием, названный нами неструктурированным чтением. Необходимая установка - участники не знают, кто и когда написал эти сочинения. Участникам ничего заранее не было известно о возрасте, поле, национальности и уровне образования респондентов. Читая, мы не фокусировались на каких-то заранее определенных моментах, а старались найти как можно больше всего, что можно интерпретировать, о чем можно задавать вопросы и вести дискуссию. В группах по 4-5 человек один участник зачитывал вслух строчку за строчкой, остальные фиксировали внимание группы на интересных с их точки зрения моментах, задавали вопросы, а еще один участник делал записи в таблице: «что я вижу» и «что это может означать». После этого каждая группа делала краткий отчет о том, что удалось узнать.

Сразу же мы продолжили чтение, поместив сочинения в социокультурные контексты. В этот раз каждая из четырех групп выбрала себе один из следующих сценариев: тексты написаны детьми цыган в таборе, беженцами из Таджикистана, детьми народа маори (переводчик плохо знает русский язык) или детьми екатеринбургских рабочих в 1915 году. В группах продолжали делать записи, чтение было по-прежнему неструктурированным, но интерпретация существенно изменилась. Если в первый раз мы объясняли прочитанное в терминах «возможно, этот человек...», то сейчас мы не могли не учитывать культуру и социальные условия, которые продуцировали именно такие тексты. Затем мы обменялись результатами этой рефлексии.

На третьем шаге была задана структура анализа текстов сочинений. В этот раз нас интересовал образ социального будущего (профессия, образование), представления о семье и гендерные идеалы авторов сочинений. Теперь нам уже стало известно, что сочинения написаны детьми с умственной отсталостью, и мы продолжали нашу коллективную рефлекссию. Анализируя сен-

50

тенции о будущем, мы задались вопросом, из какой социальной страты выходят и какую страту, вырастая, пополняют наши респонденты. При этом мы продолжали делать заметки в виде таблицы.

На последнем этапе мы задавали аналитические вопросы ко всему тому, что было занесено в нашу интерпретативную таблицу. Хотя главный вопрос касался социализационной нормы данной группы респондентов, мы осуществили рефлекссию этого вопроса в широком структурном контексте. Особенности социализации человека со стигмой можно рассмотреть вслед за И. Гоффманом в зависимости от места и времени приобретения стигмы: дети, живущие в закрытых учреждениях и получающие там представление о собственной инаковости и о том, что есть норма; дети с особенностями развития, живущие в семьях и находящиеся до поры до времени как бы в информационной защитной капсуле; взрослые, приобретающие стигму, уже зная о том, что есть норма и патология (эффект неузнавания себя) <sup>1</sup>.

В связи с этим весьма точным оказалось высказывание одной из участниц групповой дискуссии: «Дети хотят жить нормальной жизнью, но не знают, что это такое». Хотя дети не знают наверняка, что с ними будет в дальнейшем, но при этом у них есть стереотипные представления о взрослой жизни, семье, социальных ролях женщин и мужчин. Вместе с тем образ будущего детей, чьи сочинения мы читали, достаточно структурирован, расписание жизни однотипно и включает выход на работу, обустройство семьи, рождение и воспитание детей. Возможно, это свидетельствует о том, что детьми четко усвоены социальные нормы, и есть большое желание создать свою семью, установив добрые, равноправные отношения. В своих сочинениях дети освещают жизнь «после школы», и мы видим, что они стремятся *сами* определить себя и жить *для* себя. Однако у детей, большую часть времени проводящих в интернате, отсутствует личный опыт интимных, близких, человеческих отношений.

Значимые другие, помогающие осуществить выбор жизненной стратегии детям с умственной отсталостью, - родители и

<sup>1</sup> Goffman E. Stigma. Notes on the management of spoiled identity. London; New York: Touchstone, 1986 [1963].

взрослые в интернате. Некоторые дети, насколько это известно из опыта наших коллег дефектологов, порой совершают рациональный выбор ярлыка умственной отсталости. Здесь прослеживается аналогия с результатами М. Ангрозино, который среди жизненных стратегий взрослых с отклонениями в умственном развитии обнаружил *тактически зависимых*. Дети, общаясь с властными другими, привыкают к тому, что их определяют как беспомощных и неспособных, и демонстрируют нужные модели поведения, чтобы снизить уровень требований, предъявляемых к ним, или гарантировать себе жизнь в тепличных условиях интерната для взрослых с умственной отсталостью.

В качестве исследователей, экспертов, контролеров мы порой неосознанно или сознательно в своих личных убеждениях, публикациях или в букве закона отказываем людям с умственной отсталостью в праве входа на нашу территорию, в мир нормальных социальных ожиданий, отношений и ролей. В результате интеракционистского прочтения текстов мы столкнулись с тем, что наши респонденты демонстрировали в общем-то совершенно «нормальные», широко распространенные социальные установки относительно гендерных ролей и идеалов («*Я муж должен делать все тяжелое и кормить и воспитывать детей. Жена должна стирать, готовить и следить за чистотой в дом*»), ценностей независимой жизни, профессионального статуса и семьи («*Меня кормит щас школа потом меня некто не будет кормить. Я буду себя сам кормить*», «*Семья надо чтоб дома тепло было*»), а их образ социального будущего, пусть и сотканный из опыта прошлого, окрашен позитивно («*Я выучусь на того кого хотел и мечтал*»). Другие, в силу отсутствия опыта, неуверенности, сомневались в том, что их ждет в будущем («*Семья это не знаю может будет а мож нет*», «*Кем буду забыла*»).



То, что мы получили в результате интеракционистского прочтения детских сочинений, не представляет собой заключение, окончательный вывод или доказательство. Данный подход позволил улучшить понимание, способность более тонкого, но не поверхностного, а глубокого общения с темой и субъектами исследования. Этот подход является интерактивным и рефлексивным процессом, который не закрывает и не ограничивает возможную дискуссию. Мы попытались рассмотреть факты о жизни детей с

52

диагнозом умственной отсталости в их сочинениях в контексте культурного взаимодействия детей со взрослыми, значимыми другими, среди которых - родители, педагоги и исследователи.

## **Выводы**

Инвалидность представляет собой социальный конструкт, результат социальных договоренностей. Смысл этого понятия меняется в зависимости от культурных традиций и социальных условий, от пола, возраста и других статусных различий взаимодействующих между собой участников ситуации. Тем самым инвалидность является не свойством человека или характеристикой его поведения, но ярлыком социального происхождения. Это применимо и к определению умственной отсталости, причем представитель социальной группы с низким образовательным статусом с меньшей вероятностью будет воспринят своими как отсталый и не способный развиваться. В свою очередь, со стороны окружения происходит приписывание данному социальному классу атрибутов девиантности. Соответственно, ребенок из этой социальной страты с большей вероятностью получит от общества стигму неполноценного, умственно отсталого. В престижную группу с программой для одаренных детей скорее попадет ребенок из богатой семьи, а в коррекционную будет отправлен тот, кто депривирован как от целого ряда привилегий (в силу низкого экономического статуса родителей), так и от привилегии учительского внимания.

В относительном измерении рост процентного соотношения инвалидов к здоровым представляется результатом пересмотра дефиниции и политики в отношении инвалидности, которую также можно рассматривать как социально формируемый и практикуемый конструкт. Социокультурная перспектива анализа устанавливает, что инвалидность в большинстве случаев производится обществом: бедностью, неадекватной пренатальной практикой, наносящими вред здоровью или опасными для жизни условиями труда, качеством продуктов потребления, предубеждениями профессиональных оценок, неудачной социализацией, противоречивыми нормами и ценностями.

53

Связь между низким социальным статусом и умственными болезнями объясняется не только тем, что люди с дефектами интеллекта и психики «тонут» в классовой иерархии. Существует прямая зависимость между классовой принадлежностью и числом случаев рождения детей с умственной отсталостью, степенью заболевания и эффективностью оказываемой профессиональной помощи. Умственно отсталые люди во многом оказываются жертвами такой стратификационной социальной системы, где природные различия пола, возраста, физических данных, различия в унаследованных способностях закрепляются в форме социальной дифференциации. Стратификация - это объективный результат процесса оценивания, который ранжирует социальные группы, производя иерархизацию одних значений и ценностей по сравнению с другими. В свою очередь результат оценивания, становясь общественным фактом, воздействует на социальное поведение и либо активно разделяется людьми, либо пользуется пассивным признанием.

Невозможность присвоения инвалидами престижных форм культуры, низкая самооценка и недоступность членства в престижных группах минимизируют положение инвалидов в статусной иерархии. В современной России существуют серьезные препятствия в реализации инвалидами права на труд и благосостояние, что заостряет про-

блему социального неравенства. Слабость социально-экономической позиции, социальное бессилие инвалидов и их семей способствуют их социальной изоляции и маргинализации, воспроизводят символические и реальные барьеры социальной структуры. В свою очередь, символическая классификация людей относительно заданной нормы способствует реальному воспроизводству структурированного социального неравенства. Образовательные учреждения и средства массовой информации испытывают затянувшееся замешательство, столкнувшись с начавшейся интеграцией инвалидов в общество, не зная, как поступать с теми, кто лишь вчера был в социальном заточении. Во многом отношения между самими инвалидами, родителями детей-инвалидов, с одной стороны, и специалистами - с другой, строятся по принципу властной иерархии, где отношения властного и бессильного продуцируют ситуацию исключения.

54

Социальные проблемы инвалидов следует рассматривать не с точки зрения патологичности субъекта или группы, которых следует излечить или изъять из «нормального» контекста. Большее значение приобретает процесс повседневного взаимодействия, определения и переопределения жизненных ситуаций их участниками, насущных трудностей и стратегий адаптации, вырабатываемых самими людьми, их окружением, системами поддержки. Несмотря на простоту письменного языка детей с диагнозом умственной отсталости, оказывается возможным прочесть их тексты в метафоричной интеракционистской манере. При этом группа исследователей подходит к текстам как к сырому материалу, применяя прием неструктурированного чтения, не фокусируясь на каких-то заранее определенных моментах. Повествование помещается в разнообразные уникальные контексты и ситуации, для того чтобы учесть влияние культуры и социальные условия, которые продуцировали такие истории. Это коллективный процесс, предполагающий постоянный обмен результатами рефлексии, в результате чего улучшается понимание жизни детей с диагнозом умственной отсталости в контексте культурного взаимодействия детей со значимыми взрослыми, среди которых — родители, педагоги и исследователи.

Хотя дети с умственной отсталостью не знают наверняка, что с ними будет в дальнейшем, у них есть стереотипные представления о взрослой жизни, семье, социальных ролях женщин и мужчин. Однако у детей, большую часть времени проводящих в интернате, отсутствует личный опыт интимных, то есть близких, семейных отношений. Значимы также родители и взрослые, помогающие осуществить выбор жизненных стратегий. Некоторые дети и взрослые с умственной отсталостью совершают рациональный выбор ярлыка умственной отсталости, привыкая к тому, что их определяют как беспомощных и неспособных, демонстрируя «нужные» модели поведения, чтобы снизить уровень требований, гарантировать себе жизнь в условиях интерната для взрослых с умственной отсталостью.

Дети с умственной отсталостью демонстрировали в своих сочинениях нормальные, распространенные социальные установки относительно гендерных ролей и идеалов, ценностей независимой жизни, профессионального статуса и семьи, их образ соци-

55

ального будущего окрашен позитивно. Иные, в силу отсутствия опыта, неуверенности, сомневались в том, что их ждет в будущем. С точки зрения специалистов, дети с умственной отсталостью учатся прежде всего для того, чтобы приобрести навыки самообслуживания, узнать, что хорошо, а что дурно, и в результате получить профессию и работу. Родители же считают, что их дети, так же, как и любые другие, приходят в школу, чтобы стать полноправными гражданами, представителями современной культуры и приносить пользу обществу. В лице исследователей, экспертов, специалистов общество контролирует жизнь тех, чьи возможности самоопределения ограничены, отказывая людям с умственной отсталостью в праве входа в мир нормальных социальных ожиданий, отношений и ролей.

## ОБРАЗОВАТЕЛЬНАЯ ИНТЕГРАЦИЯ ДЕТЕЙ-ИНВАЛИДОВ

В условиях социально-экономических трансформаций в России углубляются процессы социального расслоения, растут показатели бедности и поляризации групп населения в социальной структуре общества по уровню доходов, а также по ориентациям на различные стратегии жизнеобеспечения, в том числе, на выбор высшего образования как необходимого условия развития и социальной мобильности граждан. При этом усиливается отчуждение целого ряда социальных групп от возможностей получения высшего образования в силу невыгодных стартовых условий, зачастую детерминированных не способностями к обучению и индивидуальными усилиями на освоение знаний, а множественными факторами социальной депривации. Среди таких социальных групп особое место занимают инвалиды, в частности, воспитанники школ-интернатов. Анализ доступности образования для представителей этой группы является важной задачей в институциональном регулировании социальной политики. В данной главе мы наметим перспективы изучения факторов доступа к образованию, рассмотрим аргументы в пользу интегрированного обучения, раскроем основные понятия и принципы образовательной интеграции, а также представим некоторые данные социологических опросов по проблеме обучения детей-инвалидов в общеобразовательной школе.

### **Проблема доступности образования для детей-инвалидов в контексте исследований социального неравенства**

Анализ инвалидности в контексте образования позволяет по-новому осуществить проблематизацию социального неравенства, несмотря на то, что образование рассматривается как средство достижения равенства, начиная с эпохи Просвещения. С одной стороны, понимание образования как общественного блага характерно для концепции социального государства, которое должно предоставлять своим гражданам равные возможности доступа к социальным ценностям. Вооружая людей знаниями, образование помогает им занять достойное место в обществе, тем самым

57

способствуя смягчению социального неравенства. С другой стороны, социологические исследования, проводимые на Западе и в России с 1960-х годов, показали, что образование в большей степени склонно отражать и подтверждать существующее неравенство, чем содействовать его устранению. Д.Л. Константиновский считает, что миф о равенстве возможностей является одним из самых привлекательных для социалистического государства, представляя собой важную часть идеологии советского периода до определенного момента, пока его не начали опровергать социологи<sup>1</sup>. В 60-х годах было проведено исследование В.Н. Шубкина<sup>2</sup>, которое продемонстрировало, что советское общество отнюдь не свободно от неравенства в системе образования, трансмиссии статусов, прочих явлений такого рода, свойственных и другим обществам<sup>3</sup>. Отечественные исследователи изучали социальную стратификацию, механизмы социальной мобильности, связанные с системой образования<sup>4</sup>.

Проекты, осуществленные в 1960-70-е годы в ряде стран мира<sup>5</sup>, продемонстрировали, что наибольшее влияние на результаты школьного обучения оказывают социальные и семейные обстоятельства; это впоследствии определяет и уровень доходов<sup>6</sup>. На эффективность учебного процесса воздействует, как было доказано, социальное происхождение учащихся, определяющее

<sup>1</sup> Константиновский Д. Л. Динамика неравенства. Российская молодежь в меняющемся обществе: ориентации и пути в сфере образования (от 1960-х годов к 2000-му) / Под ред. В. Н. Шубкина. М.: Эдиториал УРСС, 1999. С. 5.

<sup>2</sup> Шубкин В. Н., Артемов В. И., Москаленко Н. Р., Бузукова Н. В., Калмык В. А., Коваленко Ю. Б., Кочетов Г. В. Опыт использования количественных методов в конкретных социологических исследованиях / Отв. ред. А. Г. Аганбегян. Новосибирск: Изд-во Новосиб. ун-та, 1964. С. 152-267.

<sup>3</sup> Константиновский Д. Л. Динамика неравенства. Российская молодежь в меняющемся обществе: ориентации и пути в сфере образования (от 1960-х годов к 2000-му) / Под ред. В. Н. Шубкина. М.: Эдиториал УРСС, 1999. С. 5-6.

<sup>4</sup> Аитов Н. А. Социальные аспекты получения образования в СССР // Социальные исследования. М.: Наука, 1968. Вып. 2. С. 187-196; Иконникова С. Н. Молодежь: социологический и социально-психологический анализ. Л.: ЛГУ, 1974; Руткевич М. Н., Филиппов Ф. Р. Социальные перемещения. М.: Мысль, 1970; Титма М. Х. Выбор профессии как социальная проблема. М.: Мысль, 1975.

<sup>5</sup> Гидденс Э. Социология / Пер. с англ.; Под ред. В. А. Ядова. М.: Эдиториал УРСС, 1999. С. 397-398.

<sup>6</sup> Ashline N. F., Pezzullo T. R., Norris C. I. (Eds). Education, Inequality & National Policy. Lexington, MA, 1976; Coleman J. S. et al. Equality of Educational Opportunity. Washington, 1966.

58

«неравенство, в которое дети поставлены своим домом, своим кварталом, своим окружением»<sup>1</sup>. Эти и подобные исследования<sup>2</sup> вызвали к жизни дискуссию о необходимости интегрированного образования детей из разных расовых групп и социальных слоев. В том же направлении работают и некоторые современные российские социологи, которые подчеркивают преемственность и трансляцию посредством образовательной системы тех социально-классовых различий, которые существуют вне образования<sup>3</sup>. При этом индикатором социального неравенства выступает вероятность получения высшего образования.

В британских исследованиях 1980-х годов были подтверждены выводы относительно факторов социального неравенства, находящихся вне школы, а также были поставлены вопросы, почему сами школы склонны сохранять и воспроизводить неравенство<sup>4</sup>. И все же повышение качества преподавания, создание здорового социального климата в школе и практическая направленность школьного обучения, как полагали исследователи, в состоянии помочь детям из бедных семей, а также повысить свою успеваемость выпускникам школ-интернатов.

Большое влияние на осмысление воспроизводства неравенства в образовании оказала работа П. Бурдьё<sup>5</sup>. Согласно Бурдьё, образование представляет собой инструмент символического насилия, принимающего форму классификационных конфликтов, в которых враждующие группировки пытаются навязать в качестве единственно легитимных свой взгляд на мир, свои классификационные схемы, свое представление о том, «кого (и по каким причинам) считать кем». В этой и более поздних своих работах Бурдьё предлагает искать ответ на классический вопрос социологии о воспроизводстве социального неравенства в системе обра-

<sup>1</sup> Гидденс Э. Социология / Пер. с англ.; Под ред. В. А. Ядова. М.: Эдиториал УРСС, 1999. С. 398.

<sup>2</sup> Jenks C. et al. Inequality: A Reassessment of the Effects of Family and School in America. New York, 1972;

<sup>3</sup> Константиновский Д. Л. Динамика неравенства. Российская молодежь в меняющемся обществе: ориентации и пути в сфере образования (от 1960-х годов к 2000-му) / Под ред. В. Н. Шубкина. М.: Эдиториал УРСС, 1999. С. 235.

<sup>4</sup> Bloom V. S. All Our Children Learning: A Primer for Parents, Teachers and Other Educators. New York: McGraw-Hill, 1981.

<sup>5</sup> Bourdieu P. and Passeron J.-C. Reproduction in Education, Society and Culture. Translated from French by Nice R. London: Sage, 1977.

59

зования и в других культурных институтах. Школы и университеты ретранслируют изначально неравные социоэкономические условия в различную степень одаренности; поэтому в вузы, номинально открытые для всех, попадают на самом деле только обладатели определенных габитусов, усвоившие необходимые социальные и культурные диспозиции.

Примерно с середины 1960-х годов социологам стало ясно, что дети-инвалиды, в особенности выпускники школ-интернатов, в системе образования пополняют наименее квалифицированные социально-профессиональные группы, занимая низкостатусные позиции, которые не требуют качественного обучения или способностей, приносят низкий доход и имеют низший престиж<sup>1</sup>. Получению качественного среднего и высшего образования детьми-инвалидами препятствуют множественные структурные ограничения, характерные для обществ со сложной стратификационной структурой. В социологическом анализе неравенство доступа к социальным благам определяется понятием депривации, связанной с бедностью и другими формами социального неблагополучия. В 1970-е годы в Великобритании исследования под руководством М. Брауна и Н. Мэджа<sup>2</sup> продемонстрировали сложность выявления и даже определения депривации, которая предстает в разнообразных формах. Было введено понятие «множественной депривации», означающее пересечение и наложение факторов неравного доступа к различного рода социально одобряемым ценностям.

Феномен «передаваемой депривации» сближается по смыслу с понятием цикла депривации, введенным в оборот в исследовании так называемой «культуры бедности» социологами США. Ученые данного направления полагали, что недостатки воспитания ведут к формированию поколения, которое в свою очередь воспроизводит те же недостатки, которые были свойственны их родителям. Понятие культуры бедности было введено О. Льюисом для обозначения образа жизни жителей трущоб: в такой среде дети социализируются в соответствующую культуру родите-

<sup>1</sup> Davis K., Moore W. E. Some principles of stratification // Bendix R., Lipset S. M. Class, Status and Power. New York, 1966.

<sup>2</sup> Brown M., Madge N. Despite the Welfare State. London: Heinemann Educational Books, 1982.

60

лей и формируют у себя соответствующие притязания и образ жизни; в этом ключе, например, обсуждаются иждивенческие настроения бедных. В 1990-е годы проблема бедности как наиболее актуальный аспект социального неравенства становится предметом исследований ряда отечественных социологов<sup>1</sup>.

Зарубежные исследователи посвятили свои изыскания проблеме интеллекта и его оценивания в системе образования<sup>2</sup>. Поскольку в современной России существует практика обучения детей-инвалидов не только в школах-интернатах, но и в массовых школах, в таких ситуациях со всей очевидностью проявляются классификационные конфликты как идентификационного характера, так и в отношении академической успеваемости. Поскольку ответственность за результаты обучения возлагается на учителей, то в результате больше всего внимания уделяется лучшим, способнейшим<sup>3</sup>, а дети-инвалиды, будучи «пасынками и падчерицами» системы образования, оказываются депривированными от привилегии учительского внимания и вытесняются в социальные и академические низы школьной иерархии. В анализе проблем обучения детей-инвалидов в массовых школах продуктивно, кроме того, обращение к теориям языковых кодов<sup>4</sup>, организационного развития и скрытого учебного плана, а также культурного воспроизводства<sup>5</sup>.

Очевидно, что качество человеческих ресурсов в обществе зависит не только от качества академической подготовки, но и, в том числе, от накопленного личностью социального опыта, социальной компетентности, возможности к социальной адаптации и развитию индивида. Данное качество в программных документах ЮНЕСКО называется функциональной грамотностью населения. К анализу положения детей-инвалидов можно применить понятие

<sup>1</sup> Балабанова Е. С. Социально-экономическая зависимость и социальный паразитизм: стратегии «негативной адаптации» // Социологические исследования. 1999. № 4. С. 46-57; Ярская В. Н. Антропология социальной политики // Человеческие ресурсы. 1998. № 1. С. 4-7.

<sup>2</sup> Jensen A. How much can we boost IQ and scholastic achievement? // Harvard Educational Review, 29, 1967; Jensen A. Bias in Mental Testing. New York, 1979.

<sup>3</sup> Обзор национальной образовательной политики. Высшее образование и исследования в Российской Федерации. М.: Весь мир, 2000. С. 15.

<sup>4</sup> Bernstein B. Class, Codes and Control. London, 1975; Tough J. Listening to Children Talking. London, 1976.

<sup>5</sup> Illich I. D. Deschooling Society. Harmondsworth, 1973;

61

функциональной неграмотности, которая проявляется «в неумении использовать меняющиеся ситуации и управлять жизненными обстоятельствами»<sup>1</sup>. С нашей точки зрения, рост функциональной неграмотности можно приостановить и снизить, если осуществить задачу расширения доступа социально-уязвимых групп населения к социальным благам и престижным каналам социализации, тем самым регулируя динамику развития социально-профессиональной структуры общества и предотвращая маргинализацию больших социальных групп. В целях повышения функциональной грамотности детей-инвалидов следует развивать программы гражданского образования и личностного роста с использованием современных активных методов обучения и тренинга. В свою очередь это позволит повысить социальную компетентность детей-инвалидов, сформировать мотивацию к получению высшего образования. Подобные инициативы могут успешно развиваться лишь в том случае, если будут созданы соответствующие нормативные и институциональные условия. К нормативным условиям относится разработка прав и гарантий, а к институциональным - формирование такой образовательной среды, в которой получили бы развитие принципы толерантности, интеграции и партнерства.

## **Теория и практика инклюзивного образования детей-инвалидов за рубежом**

В ряде стран мира, начиная примерно с 1970-х годов, ведется разработка и внедрение пакета нормативных актов в отношении расширения образовательных возможностей инвалидов. Внедрение таких законов и иных документов выражается в комплексе мер позитивной дискриминации. Это система привилегий в обществе для получения равных возможностей дискриминируемой группе. Для того чтобы система позитивной дискриминации могла функционировать, применяются так называемые аффирмативные действия - меры по продвижению представителей меньшинства за счет сокращения привилегий мажоритарной группы. Политиками, социологами, активистами общественных организа-

<sup>1</sup> Григорьев С. И., Матвеева Н. А. Неклассическая социология образования начала XXI века. Барнаул: Изд-во АРНЦ СО РАО, 2000. С. 132, 134.

62

ций сегодня обсуждается вопрос расширения доступа социально-уязвимых групп к качественному среднему и высшему образованию. В этой связи говорят о формировании системы политического и экономического влияния на студенческий состав высшей школы, в том числе, о мерах по подготовке к поступлению в вуз выходцев из социально-уязвимых слоев и созданию максимально благоприятной среды в процессе их обучения (речь, в частности, идет об инвалидах, представителях семей мигрантов, расовых меньшинств, бедных, сельского населения).

В недавней истории образовательной политики США и Европы получили свое развитие несколько подходов: десегрегация школ, расширение доступа к образованию (*widening participation*), интеграция, мейнстриминг (*mainstreaming*), инклюзия (от англ. *inclusion* - включение). Мейнстриминг относится к такой стратегии, когда ученики с инвалидностью общаются со сверстниками на праздниках, в различных досуговых программах, а если они даже и включены в классы массовой школы, то прежде всего для

того, чтобы повысить свои возможности социальных контактов, но не для достижения образовательных целей. Интеграция означает приведение в соответствие потребностей детей с психическими и физическими нарушениями с системой образования, остающейся в целом неизменной: массовые школы не приспособлены для детей-инвалидов (причем ученики с инвалидностью, посещая массовую школу, не обязательно учатся в тех же классах, что и все остальные дети). Инклюзия - это наиболее современный термин, который толкуется следующим образом: это реформирование школ и перепланировка учебных помещений таким образом, чтобы они отвечали нуждам и потребностям всех без исключения детей.

Упомянутые подходы основываются на нескольких теоретических перспективах: теория социальной справедливости, прав человека, теория социальных систем в отношении к развитию человека, социальный конструктивизм, информационное общество, структурализм, социальная критика. Если говорить о теории систем в аспекте образования инвалидов, то следует упомянуть работы У. Бронфенбренера, который показал, что развитие человека представляет собой процесс, при котором взрослеющий, растущий индивид приобретает все более широкий, дифференци-

63

рованный и адекватный взгляд на окружение<sup>1</sup>. Это происходит благодаря тому, что дети со временем включаются с большим интересом во все большее количество действий и контактов, изменяя свое социальное окружение. Следовательно, было бы неверно контролировать поведение учащихся, скорее, нужно развивать в них навыки самоуправления.

Еще одна концепция в том же духе представлена Бримом<sup>2</sup>, который утверждает, что у каждого человека на самом деле своя учебная программа, свои правила, и мы никогда бы не смогли участвовать ни в одной групповой деятельности, если бы не выучили правила группы. Аналогично, учащиеся должны - хорошо это или плохо - выучить то, как выжить в школе, а преподаватели должны их учить социальной и организационной структуре учебного заведения. Однако учителя должны признать, что в школах учащихся просят вести себя так, как они не будут это делать вне школы - дома или на улице, в обществе. Как бы ни старались воспитатели и педагоги «одомашнить» пространство школы-интерната, оно все равно остается «казенным», не заменяя собой дом и семью, но и не предоставляя учащимся широких возможностей социальной адаптации к послешкольной независимой жизни. Таким образом, сам характер школы является проблемой для учащихся с инвалидностью. В условиях специального образования мы сталкиваемся с дилеммой помощи учащимся в адаптации к школе, выживания в школе, хотя при этом должны постоянно помогать им в развитии навыков самоуправления и принятия решений, которые им будут нужны во взрослой жизни в обществе.

В США с 1875 по 1914 годы вводилось обязательное школьное образование, в связи с этим были сформированы классы для детей, которые считались умственно недоразвитыми, а также для тех, кого полагали «неисправимыми за их поведение», глухих или физических инвалидов. В этот же период Национальная ассоциация образования создала Департамент специального образования. Развивались тесты измерения интеллекта, прибывали потоки иммигрантов, росло количество организованной рабочей

<sup>1</sup> Bronfenbrenner U. The ecology of human development. Cambridge, MA: Harvard University, 1979.

<sup>2</sup> Breme J. A matrix for modern education. Toronto, Canad: McClelland & Stewart, 1975.

64

силы, развивались психологические теории. Все эти факторы повлияли на школьную систему, в которой складывались принципы измерения и определения индивидуальных различий и потенциала. В 60-70-е годы раздаются голоса критики против школы, которая повинна в неудачах учеников. В исследованиях Джейн Мерсер<sup>1</sup> подчеркивалось, что каждая социальная система дает человеку новые определения, поэтому инвалидность является продуктом социальных договоренностей<sup>2</sup>.

В 1962 году Рейнольдс предложил<sup>3</sup>, а затем И. Дено усовершенствовал<sup>4</sup> понятие *каскада сервисов*. Этот каскад, или континуум, представляет модель для конструирования услуг по удовлетворению потребностей отдельных учащихся и ранжируется от обучения при больнице и домашнего обучения до спецшкол, спецклассов и, наконец, обычных классов массовой школы. В Законе 1977 года «Образование для всех детей-инвалидов» приводится перечень соответствующих дополнительных услуг, необходимых для помощи детям-инвалидам в получении специального образования»: транспорт, логопедия, аудиология, психологические услуги, физиотерапия, рекреация, оккупационная терапия, ранняя идентификация, медицинские услуги, школьный врач или медсестра, школьный социальный работник, психолог, услуги социальной работы для детей и семьи, консультирование и подготовка родителей. В 1990-е годы в США принимается закон об образовании для всех детей с инвалидностью, с его принципом индивидуализированного обучения, а также закон об образовании индивидов с инвалидностью.

М. Рейнольдс<sup>5</sup> пишет историю специального образования как постепенного прогресса по включению учащихся с инвалидностью в систему массовой школы — в отношении расположения

<sup>1</sup> Mercer J. R. The meaning of mental retardation // R. Koch and J. C. Dobson (Eds). The mentally retarded child and family. New York: Brunner/Mazel, 1971.

<sup>2</sup> Ярская-Смирнова Е. Р. Социальное конструирование инвалидности // Социологические исследования. 1999. №4. С.38-45

<sup>3</sup> Reynolds M. A framework for considering some issues in special education // Exceptional children. 1962. №28. P. 367-370.

<sup>4</sup> Deno E. Special education as developmental capital // Exceptional Children. 1970. № 54 (2). P. 229-237.

<sup>5</sup> Reynolds M. An historical perspective: The delivery of special education to mildly disabled and at risk students // Remedial and special education. 1989. № 10 (6). P. 7-11.

65

школ, принципов отбора. Этот исследователь утверждает, что улучшение обучения в условиях массовой школы приведет к уменьшению числа детей, направляемых в спецклассы и спецшколы, а также то, что во многом программы, предоставляемые для учащихся с разными видами инвалидности не отличаются от программ, по которым учатся так называемые дети в ситуации риска. Кроме того, он полагает, что сегодня в американском обществе фиксируется стабильный рост интереса к реструктуризации школ таким образом, чтобы они могли включать всех учащихся.

Таким образом, речь идет об инклюзии, или включении, понятии, касающемся принципа организации обучения, при котором все учащиеся учатся совместно со своими сверстниками в школе по месту жительства. Понятие инклюзии / включения было введено в теорию и политику современного образования благодаря работам г-жи Мадлен Уилл, экс-ассистента госсекретаря департамента образования США. Уилл<sup>1</sup> утверждает, что специальные преподаватели должны поставить под сомнение эффективность «*pull-out*» сервисов для многих учащихся с инвалидностью. Это такие сервисы, которые удаляют школьников из классов в то время, когда там идут занятия. Речь шла, прежде всего, о том, что в спецклассы отправлялись дети, которых было трудно учить, тем самым в популяции школьников спецучреждений пересекались несколько групп - дети с инвалидностью, с трудностями обучения (с «педагогической запущенностью» или задержкой умственного развития) и с трудным поведением (например, с синдромом дефицита внимания / гиперактивности). Кроме того, исследователи были озабочены тем, что дети, попав однажды в спецучреждение, оттуда уже никогда не возвращались в массовую школу.

Принцип инклюзивного образования состоит в том, что разнообразию потребностей учащихся с инвалидностью должен соответствовать континуум сервисов, в том числе такая образовательная среда, которая является наименее ограничивающей и наиболее включающей. Это понятие обозначает следующий шаг



<sup>1</sup> Will M. C. Educating children with learning problems: A shared responsibility // *Exceptional Children*. 1986. № 52. P. 411 — 415.

66

по сравнению с интеграцией и мейнстримингом. Инклюзивные школы обучают всех детей в классах и школах по месту жительства. Этот принцип означает, что: 1) все дети должны быть включены в образовательную и социальную жизнь школы по месту жительства; 2) инклюзия означает включение кого-либо с самого начала, а не интеграцию, которая означает возвращение кого-либо назад; 3) задача инклюзивной школы - построить систему, удовлетворяющую потребности каждого; 4) в инклюзивных школах все дети, а не только дети с инвалидностью, обеспечиваются такой поддержкой, которая позволяет им быть успешным, ощущать безопасность и уместность.

Инклюзивные школы нацелены на принципиально иные образовательные достижения, чем те, что чаще всего признаются образованием. Цель такой школы - дать всем учащимся возможность наиболее полноценной социальной жизни, наиболее активного участия в коллективе, местном сообществе, тем самым обеспечить наиболее полное взаимодействие и заботу друг о друге, как членах сообщества <sup>1</sup>. Этот ценностный императив, очевидно, показывает, что все члены школы и общества связаны между собой, и что учащиеся не только взаимодействуют между собой в процессе обучения, но и усиливают друг друга, когда принимают решения по поводу процессов в аудитории <sup>2</sup>.

Педагоги, работающие в школах на принципах инклюзии, принимают на себя следующую ответственность: обучать всех учеников, которые к ним приписаны; принимать гибкие решения в вопросах преподавания и осуществлять их мониторинг; обеспечивать обучение в соответствии с типичной учебной программой, адаптируя детали в том случае, когда прогресс, достигаемый детьми, отличается от ожидаемого; уметь преподавать для разнообразной аудитории; искать, использовать и координировать поддержку для учащихся, требующих более интенсивных услуг, чем те, что предоставляются их сверстникам. Исследователи го-

<sup>1</sup> Ferguson D. L., Meyer G., Jeanchild L., Juniper L. and Zingo J. Figuring out what to do with groupings: How teachers make inclusion «work» for students with disabilities // *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*. 1992. № 17. P. 218—226.

<sup>2</sup> Salisbury C L., Palombaro M. M, Hollowood W. M. On the nature and change of an inclusive elementary school // *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*. 1993. № 18. P. 75-84.

67

ворят об «опыте трансформации», который переживается педагогами, ставшими инклюзивными учителями. Это постепенные трансформации, в которые вовлекаются учителя, желающие: 1) взаимодействовать с учениками, отличающимися от своих сверстников; 2) освоить навыки, необходимые для обучения всех школьников; 3) изменить свои установки в отношении учеников, отличающихся от своих сверстников.

Те учителя, которые уже имеют опыт работы на принципах инклюзивного образования, разработали следующие способы включения: 1) принимать учеников с инвалидностью «как любых других ребят в классе»; 2) включать их в те же активности, хотя ставить разные задачи; 3) вовлекать учеников в кооперативное научение и групповое решение задачи; 4) использовать активные и партисипаторные стратегии - манипуляции, игры, проекты, лаборатории, полевые исследования. Инклюзивные образовательные сообщества во многом изменяют роль учителя. Липски и Гартнер <sup>1</sup> считают, что учителя способствуют активизации потенциала учащихся, сотрудничая с другими преподавателями в междисциплинарной среде без искусственного разграничения между специальными и массовыми педагогами. Учителя вовлекаются в разнообразные интеракции с учениками, так что узнают каждого индивидуально. Кроме того, учителя участвуют в широких социальных контактах вне школы, в том числе с обучающимися ресурсами и родителями.

Пиннел и Гэлловэй<sup>2</sup> приводят следующую систему принципов развития и управления школьным классом в русле инклюзивного обучения: учителя признают, что учащиеся делают существенный вклад в учебный процесс; научение происходит только тогда, когда ученики ощущают потребность в изменении или знании о чем-либо; научение является целостным процессом, а не набором отдельных фрагментов информации или навыков; учителя признают власть социального контекста классной комнаты над научением; учителя развивают личностное понимание науче-

<sup>1</sup> Lipsky D. K., Gartner A. Achieving full inclusion: Placing the student at the center of educational reform // W. Stainback and S. Stainback (Eds). Controversial issues confronting special education: Divergent perspectives. Boston: Allyn & Bacon, 1991. P. 3-13.

<sup>2</sup> Pinnel G. S. and Galloway C. M. Human development, language and communication: Then and now // Theory into Practice. 1987. № 26. P. 353-357.

68

ния и развития; учителя причастны к тому, что происходит в их классах, и не могут оставаться к этому равнодушными.

## Дискурсивные обоснования инклюзивного обучения

Анализируя основные аргументы в осмыслении новых тенденций в развитии образования на Западе, Алан Дайсон предлагает выделить следующие типы дискурсивного обоснования инклюзии<sup>1</sup>. *Дискурс прав и этики* фиксируется в социологической рефлексии воспроизводства неравенства в массовой школе в 1950-1970-е годы, критике в адрес спецшкол в 1980-е годы, современных исследованиях образования в интерпретативной и критической парадигмах. В соответствии с их выводами, специальное образование лишь кажется защитником уязвимых детей, предоставляющим им образовательные и медицинские услуги. На самом деле, специальное образование, сегрегируя детей-инвалидов в отдельные школы, обслуживает интересы обеспеченных членов общества, удерживая и рационализируя дальнейшую маргинализацию тех, кому оно якобы помогает. Истэблшмент специального образования создает альтернативную площадку для обучения проблемных детей, чьи запросы и потребности иначе вызвали бы революционные преобразования, так необходимые в массовой школе. Специальное образование создает такую область, где учителя, медики, психиатры и прочие эксперты могут упражняться во власти и сохранять привилегированные позиции. Оно легитимирует отношение к детям- и взрослым-инвалидам как к девиантам, не допуская малейшей реструктуризации социального порядка, и тем самым способствует их дальнейшему угнетению. Таким образом, помещение ребенка в спецшколу неразрывно связано с вопросами прав и справедливости.

*Дискурс эффективности и результативности* - исследование экономических затрат и академической успеваемости. Эти работы относятся к 1980-90-м годам и демонстрируют преимущества интегрированного образования в терминах выгоды, поль-

<sup>1</sup> Dyson A. Inclusion and inclusions: theories and discourses in inclusive education // Harry Daniels Philip Garner (Eds). Inclusive education. Supporting inclusion in education systems. London, Sterling: Kogan Page, 1999. P. 36-53.

69

зы, достижений<sup>1</sup>. В развитых странах школы получают финансирование на детей с особыми потребностями, поэтому они заинтересованы в увеличении числа учащихся, официально зарегистрированных таким образом.

*Политический дискурс* задействует такие ключевые термины, как борьба, движение, интересы, индивидуальные и коллективные действия. Сюда относятся публикации 1990-х годов<sup>2</sup>, посвященные проблеме самоорганизации родителей детей-инвалидов, общественной активности взрослых инвалидов и тех, кто выступает в защиту их прав,

за расширение жизненных шансов и против медикалистского подхода к социальной защите и реабилитации. *Прагматический дискурс* приобретает особую важность сегодня, когда в академической среде уже сложился определенный консенсус, и принципы инклюзивного обучения излагаются не только в научных журналах и монографиях, но и на страницах учебников<sup>3</sup>, в практических руководствах для педагогов, социальных работников, медиков, других специалистов, а также для управленцев и политиков. Такие разработки, основанные на эмпирических исследованиях и обобщении педагогического опыта, приводят к пониманию того, что методические и организационные изменения, осуществляемые в интересах детей, испытывающих трудности в учебе, при определенных условиях могут принести пользу всем детям. Иными словами, включение детей с особыми потребностями в образовательную ситуацию массовой школы может стать катализатором преобразований, способных значительно улучшить условия обучения для всех.

В настоящее время актуализируется уже не просто обоснование важности инклюзивного образования - за рубежом уже накоплена критическая масса аргументов в пользу такого принципа организации обучения инвалидов. Сейчас важно вести, так сказать, диалог инклюзий, позволяя практикам и исследователям рассматривать проблемы и перспективы, различия и сходства,

<sup>1</sup> См., например: Образование для всех? Региональный мониторинговый доклад. UNICEF. Florence. 1998. № 5. С. 58. UNICEF. Florence.

<sup>2</sup> Oliver M. The Politics of Disability. London: Macmillan, 1990; Oliver M. and Barnes C Disabled People and Social Policy. From Exclusion to Inclusion. London; New York: Longman, 1998.

<sup>3</sup> Shea T. M., Bauer A. M. An Introduction to special Education. A Social systems perspective. 2<sup>nd</sup> edition. Madison, WI: Brown & Benchmark, 1997.

70

возможности и барьеры, существующие в их реальном опыте. К реальным институциональным возможностям повышения доступности и качества высшего образования для такой категории абитуриентов, как инвалиды, в первую очередь следует отнести правовые льготы по приему в средние и высшие учебные заведения, льготы по материальному обеспечению учащихся, а также правовые нормы об автономии вузов. Законодательство, регламентирующее получение высшего образования гражданами России и легитимность особых условий поступления в вуз для некоторых категорий абитуриентов, представлено целым рядом нормативных документов, в первую очередь Законом РФ «Об образовании», принятым в июле 1992 года, который с тех пор несколько раз изменялся и дополнялся<sup>1</sup>. Инвариантными льготами выступают те, что касаются социально-уязвимых групп населения, в отношении которых следует проводить позитивную дискриминацию, в том числе «дети-инвалиды, инвалиды I и II групп, которым согласно заключению учреждения Государственной службы медико-социальной экспертизы не противопоказано обучение в соответствующих образовательных учреждениях...»<sup>2</sup>.

Однако за 1999-2001 годы в Саратовский государственный технический университет (СГТУ), например, поступили, воспользовавшись льготами, лишь от 0,8 до 2 % абитуриентов из всего набора. Это говорит, в том числе, о низком уровне подготовки социально-уязвимых групп и о слабости их мотивации к получению высшего образования. Отметим, что динамика набора абитуриентов из социально-уязвимых групп, в том числе поступающих на льготных основаниях, в вузах фактически не учитывается. Подобная статистика в России не учитывается в рейтингах вузов, в отличие от показателей конкурса и объема внебюджетных средств, тогда как в Великобритании, например, от количества студентов, представляющих социальные группы бедных, мигрантов, инвалидов, а также от наличия программ

<sup>1</sup> Федеральный закон от 22 августа 1996 г. № 125-ФЗ «О высшем и послевузовском профессиональном образовании» // <http://edu.park.ru/public/default.asp?no=35916>

<sup>2</sup> Федеральный закон от 20 июля 2000 г. № 102-ФЗ «О внесении изменения и дополнения в статью 16 Закона Российской Федерации "Об образовании"» // [www.inforeg.ru/norma/Zakon.html](http://www.inforeg.ru/norma/Zakon.html)

71

подготовки этих абитуриентов к поступлению в вуз зависит объем целевого бюджетного финансирования <sup>1</sup>.

## **Проблемы и перспективы образовательной интеграции детей-инвалидов в России**

Во многих постсоциалистических странах образовательная политика пытается отказать от системы спецшкол. Численность детей в специализированных школах-интернатах в Восточной Европе снижается, тогда как число учащихся спецклассов в обычных школах растет. Различия в экономическом и политическом развитии государств этого региона влияют на темпы и содержание процесса интеграции. Так, в Болгарии осуществление закона об интегрированном образовании (1995) было временно отложено ввиду сложной экономической ситуации, а в Литве идет стабильный процесс интеграции, начиная с 1991 года. В ряде стран растет обеспокоенность поспешностью интеграции, поскольку дети не получают надлежащего внимания и подготовки. В свою очередь, в некоторых странах уменьшение численности детей в спецшколах свидетельствует о развале и крайне тяжелом положении системы спецобразования (Молдова, Кыргызстан). Отметим, что в ряде стран сокращение числа детей в спецшколах происходит на фоне снижения численности детской популяции в целом <sup>2</sup>. Что касается России, то здесь число детей, официально получающих пособия по инвалидности, резко возросло: от 155 тыс. в 1990 году до 454 тыс. в 1995 году (1,3 % от общего числа детей). Возможно, что часть детей с умственными или физическими недостатками не учтены в статистике и вообще не имеют доступа к образованию. Препятствиями к интеграции, с нашей точки зрения, здесь выступают спад в экономике и нехватка финансовых средств; инертность государственных учреждений, заинтересованность администрации этих учреждений в сохранении

<sup>1</sup> Robertson D. and Hillman J. Widening Participation in higher education for students from lower socio-economic groups and students with disabilities, Report 6 for the National Committee of Inquiry into Higher Education // [www.leeds.ac.uk/educol/niche/report6.htm](http://www.leeds.ac.uk/educol/niche/report6.htm) (февраль 2000 года); Whitston K. Widening Participation: education, equality and the economy // Социальное неравенство и образование: проблема, исследования, действия. Материалы международного семинара. Саратов: СГТУ, 2001. С. 13-27.

<sup>2</sup> Образование для всех? Региональный мониторинговый доклад. UNICEF. Florence. 1998. № 5. UNICEF. Florence.

72

сложившегося положения, унаследованный от прежних времен медикалистский подход к классификации особых потребностей, общая и профессиональная интолерантность.

Переход к инклюзивному образованию в отечественном контексте в принципе уже был предопределен тем, что Россия ратифицировала Конвенции ООН в области прав детей, прав инвалидов: Декларация прав ребенка (1959); Декларация о правах умственно-отсталых (1971); Декларация о правах инвалидов (1975); Конвенция о правах ребенка (1975). Но чтобы Россия стала цивилизованной страной с цивилизованным образованием, нужно не только принять закон о специальном образовании, или об образовании лиц с ограниченными возможностями, но и иметь благоприятное общественное мнение по данному вопросу, а также создать институциональные условия для реализации прав инвалидов. Система образования в современной России переживает глубокие изменения, различные учебные заведения трансформируются в результате правительственных реформ и под влиянием рыночной экономики. При этом на повестку дня выходят ценности социального включения, интеграции, хотя общественное мнение по этому вопросу далеко не однородно.

Сегодня существуют различные формы содействия в получении высшего образования для различных социально-уязвимых групп населения: законодательное регулирование условий получения высшего образования, финансовая поддержка, информационное обеспечение, социальная реабилитация, позитивная дискриминация. Все эти формы находятся на разной ступени своего развития и обладают различной степенью эффективности. Законопроектом РФ «Об образовании лиц с ограниченными возможностями здоровья (специальном образовании)», который с 1996 года ждет своего принятия Президентом Российской Федерации, устанавливается возможность обучения детей-инвалидов в массовой школе, а в Докладе Государственного Совета РФ «Образовательная политика России на современном этапе» (2001) говорится уже о приоритете интегрированного (инклюзивного) образования детей-инвалидов: «Дети, имеющие проблемы со здоровьем (инвалиды), должны обеспечиваться государством медико-психологическим сопровождением и специальными условиями для обучения преимущественно в общеобразовательной

73

школе по месту жительства и только в исключительных случаях - в специальных школах-интернатах»<sup>1</sup>. Специальное образование, охватывающее учащихся с особыми потребностями, инвалидов, испытывает серьезные потрясения ввиду сокращения финансирования и структурных преобразований. Социальная роль таких учреждений, как школы-интернаты для детей с нарушениями развития, подвергается переоценке.

Специальное образование, с одной стороны, создает особые условия для удовлетворения потребностей учащихся в медицинских и педагогических услугах, а с другой - препятствует социальной интеграции инвалидов, ограничивая их жизненные шансы. Гуманистической альтернативой выступает интегрированное, или инклюзивное (совместное), обучение, позволяющее существенно сократить процессы маргинализации детей с инвалидностью<sup>2</sup>. Инклюзивное образование в процессе своего внедрения может столкнуться не только с трудностями организации так называемой безбарьерной среды (наличие пандусов, одноэтажный дизайн школы, введение в штаты сурдопереводчиков, переоборудование мест общего пользования), но и с трудностями социального свойства, заключающимися в распространенных стереотипах и предрассудках, в том числе, в готовности или отказе учителей, школьников и их родителей принять интеграцию.

Особую актуальность сегодня приобретают исследования общественного мнения о проблемах доступности высшего образования и способах их решения. Исследователи ставят задачу выяснить, каковы представления школьников, студентов, их родителей, учителей, работодателей, руководителей и преподавателей государственных и негосударственных вузов, работников государственных и негосударственных служб по трудоустройству о различиях в качестве высшего образования (в том числе бакалавриата, магистратуры, аспирантуры в государственных и негосударственных вузах) и в возможностях получения разного по качеству образования. «В обществе растет обеспокоенность

<sup>1</sup> Материалы к заседанию Государственного Совета РФ 29.08.2001 г. М: УНИКУМ-ЦЕНТР, 2001.

<sup>2</sup> Лошакова И. И., Ярская-Смирнова Е. Р. Интеграция в условиях дифференциации: проблемы инклюзивного обучения детей-инвалидов // Социально-психологические проблемы образования нетипичных детей. Саратов: Изд-во Пед. ин-та СГУ, 2002.

74

относительно того, что малообеспеченные учащиеся или те, кто поставлен в неравное положение в силу отдаленности места жительства или инвалидности, имеют меньше возможностей получить место в вузе или продолжить свое образование позднее. Более того, если молодому человеку, испытывающему материальные затруднения, все же удастся поступить в какой-нибудь вуз, выбор курса обучения или получаемой по окончании степени может в значительной степени определяться возможностью оплатить обучение. ...о некоторых положительных примерах, когда администрации регионов ор-

ганизуют обучение молодых людей, не сумевших поступить в вузы вследствие финансовых трудностей или удаленности места проживания»<sup>1</sup>. Вместе с тем в опросах студентов фиксируется мнение, согласно которому «возможность получить высшее образование чаще всего зависит от доходов семьи, от специальных соглашений с руководством вуза или факультета или же от шанса получить образование в специализированной гимназии, по окончании которой молодым людям значительно проще поступить в институты»<sup>2</sup>.

В наших исследованиях (Д.В.Зайцев, П.В.Романов - опрос учителей, N=276, опрос родителей, N=260, 2001-2002; И.И. Ло-шакова - опрос старшеклассников, N=250, 2000-2001) мы выясняли отношение учителей, учащихся средних школ и их родителей к возможности совместного обучения с детьми-инвалидами, имеющими трудности с передвижением, нарушения слуха, речи или зрения, задержку умственного развития. Нужно сказать, что около 1/3 опрошенных нами старшеклассников (N=250) вообще никогда не замечали присутствия в нашем обществе детей-инвалидов, около 40 % видели на улице, порядка 20 % были знакомы, но не общались, а примерно 10 % имели близкие контакты.

Анализ показал, что наиболее близкие контакты, характеризующие отношения между хорошими знакомыми, товарищами и родственниками, осуществляются между опрошенными учащимися и детьми, имеющими нарушения опорно-двигательного аппарата (12,4%) и с детьми-инвалидами, испытывающими нару-

<sup>1</sup> Обзор национальной образовательной политики. Высшее образование и исследования в Российской Федерации. М.: Весь мир, 2000.

<sup>2</sup> Обзор национальной образовательной политики. Высшее образование и исследования в Российской Федерации. М.: Весь мир, 2000.

75

шения в умственном развитии (12,9%). Более редкими у наших респондентов оказались контакты с теми детьми, у кого имеются нарушения речи, слуха или зрения (9,1 %). А среди тех, кого школьники только видели на улице, - больше детей-инвалидов, имеющих внешние признаки инвалидности (40,5 %). Таким образом, около 70 % опрошенных продемонстрировали различную степень осведомленности в проблемах инвалидности у детей. Тот факт, что лишь около 1/3 опрошенных старшеклассников имели возможность познакомиться с ребенком-инвалидом, на наш взгляд, говорит о том, что возможности для такого знакомства невелики, и отчасти они заданы институциональными рамками, в частности, организацией системы образования.

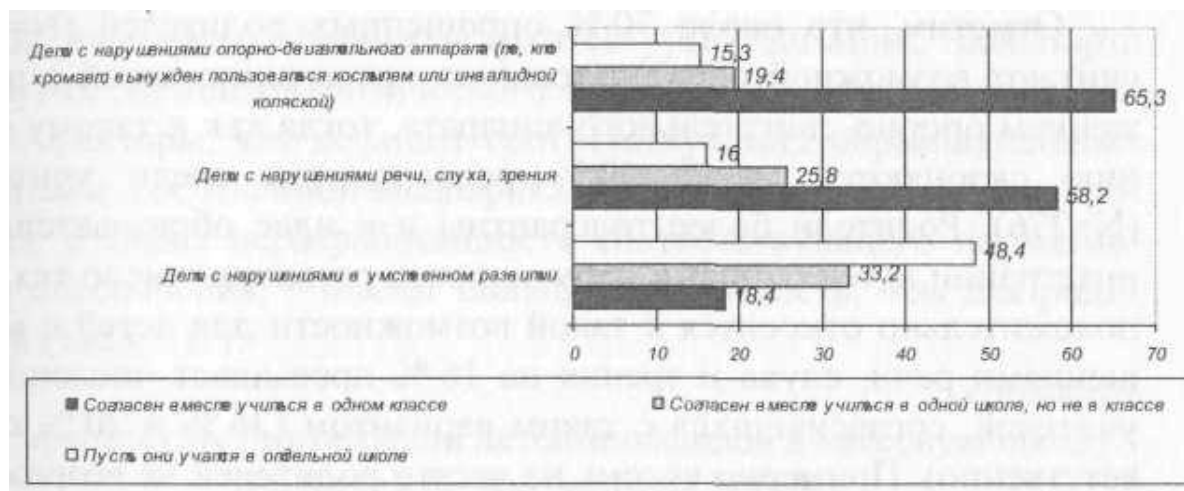


Рис. 1. Как ты отнесешься к тому, что вместе с тобой будут учиться дети-инвалиды? (Старшеклассники, N=250)

Как можно увидеть (рис. 1), наибольшая терпимость к тому, чтобы учиться в одном классе, проявляется у наших респондентов по отношению к детям с нарушениями опорно-двигательного аппарата, а менее терпимы они к тем, у кого есть нарушения слуха, зрения. Самый низкий уровень толерантности был выявлен в отношении детей с нарушениями в умственном развитии - почти половина лицейстов высказала пожелание, чтобы те учились в отдельной школе. Совершенно очевидно, что в данном случае обнаруживает себя глубоко укоренившийся стереотип, стигма умственной отсталости, конструирующие серьезные барьеры для интеграции и детей, и взрослых в общество.

76

Несмотря на проявление нетерпимости по отношению к некоторым формам инвалидности, подавляющее большинство опрошенных убеждены, что необходимо предпринимать специальные действия для того, чтобы инвалиды стали равноправными (85 %). Как и в ответах по предыдущим вопросам, такие взгляды в большей степени присущи тем, кто имеет личный опыт общения с инвалидами. Более половины этих респондентов полагают, что нужно содействовать тому, чтобы люди воспринимали инвалидов без предубеждения, а почти 40 % опрошенных уверены, что следует помочь инвалидам жить и работать в условиях, которые бы не ограничивали их передвижение - звуковые сигналы на светофорах, въезды в магазины для инвалидных колясок, приспособленные для инвалидов общественные места и транспорт.

Отметим, что около 70 % опрошенных родителей (N=260) считают возможной образовательную интеграцию детей с поражением опорно-двигательного аппарата, тогда как к такому мнению склоняются менее 40 % респондентов среди учителей (N=276). Родители более толерантны и к идее образовательной интеграции детей с иными нарушениями развития: число тех, кто положительно относится к такой возможности для детей с нарушениями речи, слуха и зрения на 16% превышает численность учителей, согласившихся с таким вариантом (36 % и 20 % соответственно). Примерно восемь из десяти родителей не возражают против того, чтобы в одном классе с их детьми учились бы инвалиды с нарушениями опорно-двигательного аппарата, тогда как всего лишь 16 % учителей согласились бы вести занятия в таком классе. Каждому второму учителю понадобится переподготовка, если образовательная интеграция детей-инвалидов все-таки состоится в более широком масштабе, чем это происходит сейчас.

А примерно 1/5 часть педагогов считают себя вполне подготовленными к подобной ситуации, по крайней мере, они не ожидают никаких особых изменений в их профессиональном статусе, карьере или в собственной квалификации. Мнения родителей и учителей сошлись в том, какие последствия они ожидают от интеграции детей-инвалидов в массовую школу: более 2/3 опрошенных (73 % и 69 % соответственно) полагают, что это позволит учащимся стать более толерантными, научиться взаимопомощи и заботе, хотя не исключены и конфликты между

77

детьми (к такому мнению склоняются каждый пятый родитель и каждый четвертый педагог). Мнения о влиянии интеграции на образование распределились почти симметрично: 10% учителей и 22 % родителей ожидают, что качество обучения возрастет, тогда как 21 % учителей и 13 % родителей опасаются обратного.

Интересно, что число тех, кто связывает процессы интеграции с ростом демократии, значительно больше среди родителей, чем среди педагогов, хотя в целом эта связь довольно отчетливо эксплицируется обеими группами респондентов (62 % и 45 % соответственно). Отвечая на вопрос о том, что препятствует сегодня образовательной интеграции детей-инвалидов, родители и педагоги были солидарны по целому ряду позиций. На первое место все респонденты поставили несовершенство окружающей среды, включая особенности архитектуры и дизайна, транспорта и других элементов физического пространства, но для учителей такие факторы, как дефицит соответствующих образовательных программ, собственной квалификации и, конечно же, финансирования, а

также неразработанность соответствующего нормативного обеспечения, – имеют большую значимость, чем для родителей (табл. 1).

Таблица 1

**Что препятствует интеграции детей-инвалидов в массовую школу?  
(Родители N=260, учителя N=276)**

	Барьеры окружающей среды	Финансирование школ	Квалификация учителей	Образовательные программы	Законодательство	Социальные установки в обществе	Предпочтения родителей детей-инвалидов
Родители	96	79,3	78,1	74,8	64,4	57,8	49,6
Учителя	97,7	84,6	87,9	90,5	74,3	59,5	46,5

Очевидно, что большинство школ и вузов не готовы к встрече с абитуриентами-инвалидами: нет ни обустроенной среды, ни специальных программ, рассчитанных на такое обучение. Ведь

78

равные возможности образования совсем не исключают, а, наоборот, предполагают создание специальной образовательной среды для инвалидов (персональный наставник-помощник, специальные лифты и транспортеры во всех учебных учреждениях, специализированные клавиатуры для людей с нарушениями зрения или ограниченными возможностями физического здоровья). Лишь в некоторых вузах существуют центры по обучению студентов-инвалидов.

## Выводы

Мы обсудили ряд подходов к анализу неравенства в образовании, которое выражается, в частности, в процессах социального исключения лиц с инвалидностью. Понятия и принципы новой философии инклюзивного обучения, на наш взгляд, могут быть полезны в отечественной практике образовательной интеграции, данные социологических опросов позволяют сориентировать политиков и субъектов системы образования в возможных трудностях и перспективах обучения детей-инвалидов в общеобразовательной школе.

Результаты опросов показывают, что социальные аттитюды к образовательной интеграции зависят от ряда факторов, среди которых наиболее значимым является наличие у респондента опыта общения с инвалидами в повседневной жизни. Наиболее существенны различия во мнениях между теми опрошенными, кто никогда не видел инвалидов или только встречался с ними на улице, и теми, у кого есть близкие или знакомые дети-инвалиды. Это еще один аргумент в пользу того, что интегрированное образование сегодня с полным правом может считаться одним из приоритетов государственной образовательной политики России. Вместе с тем существует целый ряд объективных препятствий для подобной реформы образовательной системы, среди которых значимое место занимают неприспособленность школьной среды, неподготовленность педагогических кадров и неадекватность финансирования системы образования.

Сегодня эта актуальная проблема обсуждается недостаточно, хотя некоторые учебные заведения действуют с опережением, предвосхищая централизованные реформы, которые уже не за го-

79



рами. По данным Министерства образования РФ, несмотря на экономические и социальные трудности, в системе высших заведений ведется работа по созданию условий доступности высшего профессионального образования для инвалидов. Но пока еще не разработаны единые нормативы организации учебного и реабилитационного процессов, не разработаны механизмы материально-технического, социального, психолого-педагогического, кадрового и реабилитационного сопровождения. Предстоит утвердить государственный стандарт профессиональной реабилитации инвалидов и организовать систему специальной подготовки и переподготовки, повышения квалификации преподавателей в условиях интегрированного обучения. Очевидно, вузам следует развернуть более активную деятельность по обеспечению доступности высшего образования для инвалидов, созданию безбарьерной среды и разработке новых технологий обучения. Для этого должна быть разработана концепция федеральной системы интегрированного среднего и высшего профессионального образования инвалидов, а также соответствующее нормативно-правовое обеспечение сопровождения профессионального образования инвалидов и рекомендации по составлению штатного расписания школ и вузов, где учатся инвалиды.

## **ДОСТУПНОСТЬ ВЫСШЕГО ОБРАЗОВАНИЯ ДЛЯ ИНВАЛИДОВ В ФОКУСЕ СОЦИОЛОГИЧЕСКИХ ИССЛЕДОВАНИЙ**

### **Высшее образование инвалидов: базовая информация**

Реализация прав инвалидов на образование сопряжена с целым рядом проблем, связанных с реформированием системы образования и социальной политики в отношении к инвалидам. С 1930-х по 60-е годы открылись первые специализированные программы в технических вузах, ориентированные на отдельные виды инвалидности, в том числе в МГТУ им. Баумана, Северо-Западном политехническом институте в Ленинграде, однако эта проблема являлась периферийной для государственной политики, общественного мнения и системы управления высшей школой в целом. Начиная с 1960-х годов, ряд центральных вузов принимает инвалидов на групповое и индивидуальное обучение (Институт культуры, Мухинское высшее училище, Ленинградский государственный педагогический институт им. А.И. Герцена, Ленинградский государственный университет, Ленинградский политехнический институт), расширяется количество специальностей. Отметим, что до 1990-х годов социальная политика в отношении инвалидов носила преимущественно компенсационный характер, когда меры сводились к предоставлению универсальных денежных выплат и услуг. Задача приспособления жизненной среды к особенностям и нуждам инвалидов тогда еще не формулировалась. Коренное преобразование политических институтов российского общества стимулировало принятие Федерального закона «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» (1995), официально закрепившего цели государственной политики в отношении инвалидов, новые понятия инвалидности и реабилитации инвалидов, изменения в институциональной основе политики. Впервые целью государственной политики объявляется не помощь инвалидам, а «обеспечение инвалидам равных с другими гражданами возможностей в реализации гражданских, экономических, политических и других прав и свобод, предусмотренных Конституцией РФ». Правда, при этом сохранились политические и идеологические основания дифференциации причин и «групп» инвалидности и соответствующих

81

им статусов, а также подход к инвалидам как социальному меньшинству, нуждающемуся в специальных условиях и услугах, в реабилитации и интеграции<sup>1</sup>. С 1990-х годов политика в отношении инвалидов существенно изменяется, принимаются новые нормативные акты в согласии с международным гуманитарным правом: новая Конституция РФ, закон об образовании (1992), с поправками 1996 года, закон о социальной защите инвалидов (1996), Национальная доктрина образования в РФ (2000) и ряд других нормативных актов, включая приказ Министерства образования Российской Федерации от 12.11.2003 № 4206 «О совершенствовании профессионального образования инвалидов».

Разработка и принятие указанных законов запустили в действие новые схемы решения проблем инвалидности, были созданы соответствующие структуры при министерствах и ведомствах, запущены новые механизмы установления инвалидности и реабилитации. В России реализуется целый ряд федеральных целевых программ, посредством которых несколько вузов получили целевое финансирование на укрепление материально-технической базы высшего образования инвалидов<sup>2</sup>. Это позволяет увеличить прием инвалидов в вузы, расширить количество и вариативность образовательных программ, в том числе гуманитарного профиля.

Вузов, в которых реализуются целевые программы подготовки студентов-инвалидов, не так много, но их число постепенно растет. До 2000 года только три уполномоченных вуза (МГТУ им. Баумана, Московский институт-интернат и Новосибирский государственный технический университет) предоставляли специальные образовательные-реабилитационные программы для студентов-инвалидов в форме госзаказа<sup>3</sup>.

<sup>1</sup> Малева Т., Васин С. Инвалиды в России - узел старых и новых проблем // «Pro et Contra». 2001. Т. 6. № 3. С. 80-105.

<sup>2</sup> Президентская программа «Дети России» (подпрограмма «Дети-инвалиды»); Президентская комплексная программа «Социальная поддержка инвалидов на 2000-2005 гг.»; Федеральная программа «Развитие образования России»; Федеральная целевая программа «Развитие единой образовательной информационной среды (2001-2005)»; Государственная научная программа «Университеты России»; Федеральная целевая программа «Национальная технологическая база» (базовая технологическая программа «Технологии подготовки кадров для национальной технологической базы»).

<sup>3</sup> Птушкин Г. С. Организация профессионального обучения в специальном государственном образовательном учреждении // Профессиональное образование инвалидов. М.: Московский институт-интернат для инвалидов, 2000. С. 70-88; Саркисян Л. А. Об интегрированном обучении в Московском институте-интернате // Профессиональное образование инвалидов. М.: Московский институт-интернат для инвалидов, 2000. С. 22-25; Станевский А. Г. Проектирование содержания университетского технического образования инвалидов по слуху // Профессиональное образование инвалидов. М.: Московский институт-интернат для инвалидов, 2000. С. 85—88.

82

В соответствии с постановлением Правительства Российской Федерации продолжается создание и оснащение этих и ряда других модельных центров среднего и высшего профессионального образования, принимаются меры по профессиональной реабилитации инвалидов. Кроме упомянутых выше трех вузов, среди тех, что ведут образовательные программы для инвалидов по госзаказу, следует назвать Красноярский торгово-экономический институт, Московский городской педагогический университет, Российский государственный педагогический университет им. Герцена в Санкт-Петербурге.

Следует отметить, что помимо тех программ, которые поддерживаются Министерством образования РФ, существуют и первопроходцы, которые по собственной инициативе и при грантовой поддержке реализуют разные модели высшего образования инвалидов. Так, в Челябинском государственном университете с 1992 года обучались инвалиды, сначала в форме эксперимента, а с 1995 года вуз перешел к систематической работе по созданию условий для студентов-инвалидов со всеми видами нарушений. Финансирование программы расширения доступности высшего образования осуществляется из проекта ТЕМПУС, внебюджетных средств вуза и средств Челябинской области, выделяемых органами образования, социальной защиты, другими властными структурами.

По данным управления специального образования при Министерстве образования РФ, за последние пять лет (1996-2000 годы) прием инвалидов в вузы России увеличился втрое. Число студентов-инвалидов в российских вузах продолжает расти: с 5,4 тыс. человек в 2002 году до 14,5 тыс. в 2003 году. В период с 1996 по 2003 год удельный вес инвалидов среди студенчества вырос с 0,08 % до 0,4 %. Это положительная тенденция, хотя до европейского уровня здесь еще далеко (во Франции доля инвалидов среди студентов составляет 5 %). Отметим, что статистика

83

поступления в вузы инвалидов в России не учитывается при подсчетах рейтингов вузов, в отличие от показателей конкурса и объема внебюджетных средств, тогда как в Великобритании, например, от количества студентов, представляющих социальные группы бедных, мигрантов, инвалидов, а также от наличия программ подготовки этих абитуриентов к поступлению в вуз зависит объем целевого бюджетного финансирования.

В настоящее время сформировались четыре основных направления деятельности вузов в этой области: специальные отделения в вузах; специализированные вузы для инвалидов; центры подготовки инвалидов для поступления в вуз; центры психолого-педагогической помощи инвалидам, обучающимся в вузах. При этом общая концепция образования инвалидов варьируется от полной сегрегации к частичной или полной интеграции. В 2001 году в 299 вузах системы Министерства образования РФ обучаются 11 073 студента-инвалида, в том числе: в политехнических - 4 454 человека; классических университетах - 3 591 человек; педагогических вузах - 2 161 человек; экономических - 840 человек. При этом, по данным управления специального образования Министерства образования РФ, число таких студентов распределено в этих вузах неравномерно: в 14 - более 100, в 52 высших учебных заведениях обучается от 50 до 100 инвалидов, а количество студентов с инвалидностью во всех остальных вузах - до нескольких десятков.

В соответствии с подходом Министерства образования РФ, студент и инвалид - это два разных статуса, предполагающих дополняющие друг друга отношения между индивидом, вузом и государством<sup>1</sup>. В связи с этим высшее образование инвалидов в целом представляется развивающимся по двум сценариям. В первом случае студент с инвалидностью имеет в вузе статус обычного студента со всеми вытекающими отсюда плюсами и минусами. Положительные стороны подобной ситуации связаны, скорее, с моральной точкой зрения, которую транслируют сами инвалиды: речь идет о том, чтобы к инвалидам относились так же, как и ко всем остальным, так как это означает реальное равенство, уваже-

-----  
<sup>1</sup> Концептуальные подходы к созданию системы профессионального образования инвалидов в Российской Федерации. Материалы предоставлены Т. Волосовец, М.: Министерство образования РФ. 2003. Рук. 84

ние человеческого достоинства, партнерство. Вместе с тем при таком развитии событий многие студенты с инвалидностью оказываются исключенными из учебного процесса в силу непригодности вузовского образовательного пространства к их особенностям.

Во втором случае студент с инвалидностью имеет в вузе статус не только студента, но и инвалида. Это отражается в учебных планах, методах преподавания, расчета нагрузки и особенностях штатного расписания высшего учебного заведения, а также в том спектре услуг и приспособлений вузовской среды, которые позволяют абитуриенту, а впоследствии - студенту-инвалиду, обучиться навыкам учения, поведения в интегрированной среде, беспрепятственно добираться до нужного места в вузе, иметь доступ к специальной технике и библиотеке. При этом говорят о коррекционной составляющей учебного плана и реабилитационном компоненте высшего образования. Коррекционную составляющую финансирует министерство образования, а реабилитационную компоненту обеспечивает регион<sup>1</sup>.

Несмотря на все усилия, состояние прав людей с инвалидностью далеко до полной реализации, особенно в том, что касается их полноценного участия в социальной жизни общества в целом. Получению инвалидами качественного высшего образования препятствуют множественные структурные ограничения, характерные для обществ со сложной стратификационной структурой. В частности, редкость интегрированных программ в средних школах и целый комплекс других факторов сужают выбор в послешкольном и высшем образовании для молодых людей с инвалидностью.

## Высшее образование инвалидов: проблематика исследований

За рубежом проблематика высшего образования инвалидов обращает на себя внимание исследователей с конца 1980-х годов<sup>2</sup>. В частности, в Великобритании к середине 1990-х годов инте-

<sup>1</sup> Там же.

<sup>2</sup> Stowell R. *Catching Up? Provision for students with special educational needs in further and higher education*, London: Skill: National Bureau for Students with Disabilities, 1987.

85

рес все более возрастает, методы изучения становятся все более разнообразными, включая гибкие техники сбора данных, а акценты смещаются от проблем академической успеваемости и повседневного обустройства студентов, вынужденных догонять своих однокурсников в не пригодных для этого условиях<sup>1</sup>, к анализу жизненного опыта учащихся с разными формами инвалидности, которые по-прежнему могут испытывать депривацию, хотя для них и создана система поддержки, а среда обучения стала более доступной<sup>2</sup>. Здесь обсуждаются аспекты социальной идентичности студентов, их непростой путь к знаниям, к самим себе и своей профессии, к друзьям, наставникам и коллегам - через барьеры, в первую очередь, социального характера<sup>3</sup>.

К концу 1990-х годов ставятся вопросы о доступности для инвалидов различных видов дополнительного образования, издаются учебные пособия для преподавателей и вспомогательного персонала вузов - координаторов программ поддержки инвалидов, в роли которых нередко выступают специалисты по социальной работе<sup>4</sup>. Дж. Холл и Т. Тинклин в 1997-1998 годах провели исследование в Шотландии методом глубинных интервью со студентами-инвалидами<sup>5</sup>. Эти исследователи через микроуровень жизненного опыта, текстуру личностных переживаний студентов с инвалидностью выявили круг тех проблем и дилемм, которые было бы неплохо учесть высшим учебным заведениям, чтобы обеспечить студентам с особыми потребностями равные

<sup>1</sup> Corlett S. and Cooper D. *Students with Disabilities in Higher Education*. London: Skill: National Bureau for Students with Disabilities, 1992; Silver P. and Silver H. *Students with Disabilities in Higher Education: a project report*. Oxford: Oxford Polytechnic, 1990.

<sup>2</sup> Ash A., Bellew J., Davies M, Newman T. and Richardson L. *Everybody In? The experience of disabled students in colleges of further education*. Essex: Barnardo's, 1996; Baron S., Phillips R. and Stalker K. *Barriers to Training for Disabled Social Work Students // Disability & Society*. 1996. Vol. 11. № 3. P. 361-377.

<sup>3</sup> Low J. *Negotiating Identities, Negotiating Environments: an interpretation of the experiences of students with disabilities*, *Disability & Society*. 1996. № 11 (2). P. 235-248; Leicester M. and Lovell T. *Disability Voice: educational experience and disability // Disability & Society*. 1997. Vol. 12. № 1. P. 111-118.

<sup>4</sup> Reid G. *Specific Learning Difficulties (Dyslexia): a handbook for study and practice*. Edinburgh: Moray House Publications, 1994; Riddell S., Duffield J., Brown S. and Ogilvy C *Specific Learning Difficulties: policy, practice and provision*. Stirling: Department of Education, Stirling University, 1992.

<sup>5</sup> Холл Дж., Тинклин Т. Студенты-инвалиды и высшее образование // *Журнал исследований социальной политики*. 2004. Т. 2. № 1. С. 115-126.

86

возможности получения высшего образования. Опыт обучения инвалида в вузе охватывает широкий круг проблем, начиная с вопросов организации высшего образования и равного доступа до определения «инвалидности» различными участниками возникающих при этом социальных взаимодействий.

Вопросы о способах и эффектах профессиональной реабилитации инвалидов поднимаются исследователями из Санкт-Петербурга, Нижнего Новгорода в аспектах межведомственного и межсекторного взаимодействия при организации программ профессионального и дополнительного образования, организации социальной инфраструктуры учебного процесса и оптимизации способов трудоустройства<sup>1</sup>. Коллектив Челябинского госуниверситета вносит вклад в разработку проблемы доступности высшего об-

разования для инвалидов, проводит опросы студентов и представляет новые методы образовательной интеграции<sup>2</sup>.

Проблемы и перспективы внедрения инклюзивного образования для инвалидов обсуждаются в России начиная с 1990-х годов<sup>3</sup>. Исследования ценностных установок подростков с нарушением слуха, в том числе, в отношении образования и будущей профессии, проведенные В.С. Собкиным<sup>4</sup>, показали, что чем более высокий уровень образования присутствует в жизненных ожиданиях старшеклассников, тем больше среди них сторонников интегрированного обучения в школе. В исследовании это интерпретируется, в первую очередь, как ориентация на социальное продвижение, хотя обучение в специализированной школе,

<sup>1</sup> Бабанова О. Т., Гартман Н. А., Смирнова Л. Н. Профессиональная реабилитация инвалидов Челябинской области: опыт взаимодействия службы социальной защиты и Челябинского государственного университета // Стратегия расширения доступности высшего образования в Челябинской области. Челябинск: ЧелГУ, 1999; Бацева З. И. Роль образовательного учреждения в профессиональной подготовке и трудоустройстве инвалидов по зрению // Проблемы высшего профессионального образования лиц с нарушениями зрения. Н. Новгород, 2000.

<sup>2</sup> Козлов В. Н., Мартынова Е. А., Мишина О. К. Студенты университета об образовании инвалидов. Челябинск: ЧелГУ, 1999; Мартынова Е. А. Социальные и педагогические основы построения и функционирования системы доступности высшего образования для лиц с ограниченными физическими возможностями. Челябинск: ЧелГУ, 2002.

<sup>3</sup> Малофеев Н. Н. Специальное образование в России и за рубежом. М., 1997; [Ярская-Смирнова Е. Р., Лошакова И. И. Инклюзивное образование детей-инвалидов](#) // Социологические исследования. 2003. №5. С. 100-106.

<sup>4</sup> Собкин В. С. Подросток с дефектом слуха: ценностные ориентации, жизненные планы, социальные связи: Эмпирическое исследование. М.: ЦСО РАО, 1997. С. 79—80.

87

судя по опросу, понимается учащимися еще и как преграда для получения высокого уровня образования. Над социальными факторами, оказывающими влияние на формирование жизненного выбора у старшеклассников, в упомянутом исследовании довлеют дефекты слуха, от которых и отталкиваются авторы, сравнивая структуру ценностных предпочтений у «глухих, слабослышащих и нормальных» подростков. На наш же взгляд, не индивидуальные особенности, а отношение окружающих, государственная политика и условия, созданные в соответствии с принятыми законами, как и социальное положение семьи и география ее проживания, обуславливают как особые потребности детей, так и доступность способов их удовлетворения, в том числе, посредством образования - качественного в академическом и социальном аспектах.

Данные наших опросов<sup>1</sup> свидетельствуют о том, что, во-первых, большинство учащихся, родителей и школьных учителей выступают в поддержку инклюзии - по крайней мере, на словах, а во-вторых, установки окружения в отношении образовательной интеграции зависят от ряда факторов, среди которых наиболее значимым является наличие у респондента опыта общения с инвалидами в повседневной жизни. Вместе с тем существует целый ряд объективных препятствий для подобной реформы образовательной системы, среди которых значимое место занимают неприспособленность школьной среды, неподготовленность педагогических кадров и неадекватность финансирования системы образования. Лишь около 1/3 опрошенных в 2002 году старшеклассников имели возможность познакомиться с ребенком-инвалидом. Это, на наш взгляд, говорит о том, что возможности для такого знакомства невелики, и отчасти они заданы институциональными рамками, в частности, организацией системы образования.

В ряде отечественных вузов сегодня учреждены и продолжают развиваться программы довузовской подготовки абитуриентов с инвалидностью<sup>2</sup>, создается и развивается система услуг,

<sup>1</sup> См.: Ярская-Смирнова Е. Р., Лошакова И. И. Инклюзивное образование детей-инвалидов // Социологические исследования. 2003. № 5. С. 100-106.

<sup>2</sup> Кантор В. З. Отношение студенческой молодежи к инвалидам по зрению как детерминирующий фактор их социально-психологической адаптации в условиях вузовского образования // Проблемы социально-психологической и профессиональной адаптации студентов и аспирантов с нарушенным зрением в современном вузе. СПб., 2000. С. 20-27.

88

сопровождающих студента-инвалида на всем пути к получению диплома. Учеными РГПУ им. Герцена подготовлен целый ряд работ, посвященных проблемам социальной интеграции студентов-инвалидов в учебный процесс <sup>1</sup>.

Отметим, что некоторые авторы, изучающие отношение студенческой молодежи к инвалидам, в результате анализа данных массовых опросов приходят к выводам, которые лишь констатируют неравенство и нетерпимость, но не предлагают путей изменения сложившейся ситуации. Так, получив данные парных распределений, которые демонстрируют связи между переменными «пол» и «отношение к инвалидам», исследователи заключают, что «более предпочтительным для социально-психологической адаптации инвалидов окружением в сфере вузовского образования выступает женский студенческий коллектив»; а проанализировав связи между переменными «специальность» и «отношение к инвалидам», получают аналогичный вывод: «оптимальной в социально-психологическом плане вузовской образовательной областью является для инвалидов сфера гуманитарного образования» <sup>2</sup>. С нашей точки зрения, подобные выводы могут повлиять на политические решения, которые, во-первых, будут ограничивать выбор абитуриентов с инвалидностью, а во-вторых, никоим образом не позволят изменить барьеры социально-психологического свойства, возможно, более заметные там, где доминируют стереотипные «мужские» представления, например, на инженерных и естественно-научных факультетах.

С нашей точки зрения, социальные отношения к инвалидам следует понимать не как раз и навсегда принятую данность, но как социальный порядок, который можно реконструировать и изменять. Между тем независимая жизнь и свободный выбор жизненных стратегий инвалидами сегодня обсуждаются лишь наибо-

<sup>1</sup> Там же.

<sup>2</sup> Научно-методическое обеспечение индивидуализации образовательного маршрута и психолого-педагогического сопровождения студентов с ограниченными возможностями здоровья в системе высшего образования. Пособие для преподавателей вузов / Сост. Гончаров С. А., Кантор В. З., Никитина М. И., Расчетина С. А., Семикин В. В. СПб., 2002.

89

лее вовлеченными в данную проблематику кругами - отдельными общественными организациями инвалидов, некоторыми университетскими преподавателями и исследователями. Критическая перспектива анализа социальной политики в отношении инвалидов представлена социологами и экономистами <sup>1</sup>, привлекает внимание к жизненной активности самих людей с инвалидностью. Исследователи указывают на важную роль семьи и общественных организаций в совместной работе вузов и других субъектов образовательного процесса, когда речь идет о высшем образовании для студентов с инвалидностью <sup>2</sup>. Необходимо специально отметить представителей общественных организаций инвалидов <sup>3</sup>, вносящих в дискуссию перспективу непосредственного опыта и потому обладающих правом на экспертизу образовательных проектов.

## **Проблемы доступности высшего образования для инвалидов с точки зрения субъектов образовательного процесса** <sup>4</sup>

В проекте были проведены интервью с 34 экспертами в городах Саратове, Самаре, Москве, Челябинске, Санкт-Петербурге, осуществлен опрос преподавателей (N=106) и студентов в Сара-

<sup>1</sup> Малеева Т., Васин С. Инвалиды в России - узел старых и новых проблем // «Pro et Contra». 2001. Т. 6. № 3. С. 80-105; Малеева Т., Васин С, Голодец О., Бесфамильная С. Инвалиды в России: причины и динамика инвалидности, противоречия и перспективы социальной политики. М.: РОССПЭН, 1999; Социальная политика и социальная работа в изменяющейся России / Под ред. Е. Ярской-Смирновой и П. Романова. М.: ИНИОН РАН, 2002.

<sup>2</sup> Мануйлова Ю. Н., Зорин В. А. Принципы и опыт взаимодействия вуза и общественных организаций инвалидов // Стратегии обучения студентов-инвалидов. Материалы международной конференции. Челябинск: ЧелГУ, 2000; Смирнова Л. Н., Писарева О. Н. Семейный аспект профессиональной реабилитации молодых инвалидов в вузе // Проблема устойчивого развития общества переходного периода. Материалы научно-практической конференции. Челябинск: ЧелГУ, 2001.

<sup>3</sup> Зарубина И. Н. Возможно ли обучение лиц с нарушением зрения в высших учебных заведениях? // Проблемы высшего профессионального образования лиц с нарушениями зрения. Материалы научно-практической конференции. Н. Новгород, 2000.

<sup>4</sup> В исследовании при поддержке Независимого института социальной политики и Фонда Форда принимали участие Д. Зайцев, Э. Наберушкина, В. Печенкин и др. сотрудники кафедры социальной антропологии и социальной работы СГТУ.

90

тове (N=266) и Челябинске (N=100)<sup>1</sup>, составлены базы данных молодых инвалидов Саратовской области, нуждающихся в профессиональном образовании разного уровня (N=842). Задача следующего этапа заключалась в том, чтобы установить особенности и проблемы интеграции с точки зрения студентов-инвалидов, а также мотивы и стратегии абитуриентов-инвалидов. Было собрано 11 интервью со студентами и 21 интервью со старшеклассниками в Саратове и Самаре. Кроме того, проведено два кейс-стади интеграции детей-инвалидов в общеобразовательной школе в Самаре. Ниже мы представим анализ данных опроса студентов и преподавателей.

Как уже упоминалось, в Челябинском госуниверситете уже несколько лет успешно развивается программа интегрированного образования инвалидов, реализуется комплекс услуг довузовской подготовки и реабилитационного, социально-психологического сопровождения обучения в вузе. В вузах Саратова нам с трудом удалось получить данные о количестве студентов-инвалидов. Основным источником данных по этому вопросу - студенческий профком, куда учащиеся обращаются по социальным вопросам, однако данные из этого ресурса нельзя назвать полными. Статистика по группам инвалидности и типам заболевания в вузах отсутствует. Доля студентов-инвалидов в крупных вузах Саратова, несмотря на желание данной социальной группы получать высшее образование (по данным опросов и интервью), очень мала. Лидирует по числу студентов-инвалидов Саратовский госуниверситет, здесь в 2002/03 учебном году на различных факультетах обучалось более 140 студентов-инвалидов, создан методический кабинет доступности образования.

В основание исследовательской программы было положено представление о том, что получение инвалидами высшего образования разворачивается в специфической социокультурной среде вуза, формируемой установками трех групп акторов - студенческой средой, преподавателями и вузовскими администраторами. Каждая из этих групп характеризуется своими особенностями восприятия рассматриваемой проблемы в силу

<sup>1</sup> Выражаем признательность за помощь в проведении опроса в ЧелГУ сотрудникам этого университета во главе с проф. Е. А. Мартыновой.

91

различия ролевых позиций в учебном процессе. Мнение администрации вуза изучалось методом фокусированного интервью, в то время как студенты и преподаватели стали респондентами массового опроса. С учетом различий в организации программ в вузах Саратова и Челябинска, мы полагаем, что речь может идти о сравнении между обычным и интегрированным образованием в отношении таких индикаторов, как (а) осознание необходимости специальных навыков работы с инвалидами в стенах вуза, (б) от-



ношение преподавателей к студентам с инвалидностью, (в) отношение студентов к инвалидности в целом и к своим товарищам с инвалидностью, в частности.

Сравнение результатов опроса в саратовских и челябинских вузах показывает, что в среде интегрированного образования доля преподавателей, которые не ощущают потребность в особых знаниях и умениях при работе со студентами-инвалидами, существенно ниже - почти на 17 %. Осознание потребности в специальных знаниях и умениях у педагогов, работающих с инвалидами, характеризует, скорее всего, такой уровень профессионализации, когда столкновение с реальностью учебного процесса стимулирует рефлексию преподавателями собственных возможностей организовывать учебный процесс в новых условиях.

Те, кто выразил потребность в обладании особыми знаниями и умениями, приблизительно в равной степени (ниже уровня ошибки выборки) представлены в Саратове и Челябинске, в то время как среди преподавателей Челябинска оказалась значительная группа респондентов, не определившихся с ответом (11,9 %). Это преподаватели разных дисциплин, возраста, пола, объединенные тем обстоятельством, что их уверенность в достаточности собственных педагогических умений в новых условиях оказалась поколебленной.

Наличие особого психологического климата, в соответствии с гипотезой исследования, указывает на формирование культуры отношений в учебной группе, где с течением времени складываются характерные типы установок, ценностей и формы межличностной коммуникации. Включение в поле таких отношений студентов с инвалидностью является важным фактором, опосредующим характер коммуникаций в повседневной жизни

92

учащихся и преподавателей. По данным опроса, в подобных группах существует особый климат, на что указывают около 1/3 опрошенных, причем приблизительно в равной степени в Челябинске и Саратове. Основными характеристиками такого климата, по мнению преподавателей, являются дружелюбие, дух партнерства и взаимопомощи.

Отношения в студенческом коллективе являются важным контекстуальным условием интеграции инвалида в социальную среду вуза. По данным опроса преподавателей и студентов, отношение к инвалидам как к обычным студентам чаще проявляется в интегрированной среде Челябинского государственного университета: и учащиеся, и преподаватели этого вуза намного чаще (от 10% до 13%) оценивают такие отношения в студенческих группах как обычные. В данном случае позитивный результат интеграции проявляется в постепенном снижении напряженности в отношениях к инвалидам как к Другим, необычным, непохожим на «обычных» учащихся вузов. «Нормализация» социальных отношений выражается в снижении уровня «особости». Количество тех, кто полагают, что к студентам-инвалидам в студенческой среде складывается особое отношение, у челябинских преподавателей почти вдвое ниже, чем среди саратовских вузовских работников.

Существенные различия в отношении к инвалидности в двух разных социальных контекстах свидетельствуют, на наш взгляд, о позитивном влиянии интегрированного образования на восприятие студентами и преподавателями учащихся с инвалидностью.

И все же доля тех студентов, которые относятся к инвалидам по-особому, остается довольно большой. В исследовании были выделены негативные и позитивные аспекты особого отношения к студентам-инвалидам (табл. 1).

Первое, что представляется важным в сравнительном анализе, - значительно более высокая (на 24 %), чем в Саратове, доля челябинских студентов, полагающих, что в группах, где учатся инвалиды, им стараются оказывать моральную поддержку. Впрочем, этот показатель, хотя и в разных пропорциях, лидирует в обоих городах, а вот в Саратове на второе место вышел негативный аспект: респонденты считают, что инвалидов сторонятся. В Челябинске вторым по значимости (и это суждение отмечается

93

почти в два раза чаще, чем в Саратове) стал вариант «помогают с учебой». Третье место по проценту ответивших в Саратове занимают два варианта: «помогают с передвижением» и «подшучивают» (по 21,6 %), тогда как в Челябинске - третьим по популярности оказался вариант помощи с передвижением (16,7 %). Таким образом, в интегрированной среде студенты чаще отмечают позитивные аспекты «особых» отношений среди однокурсников.

Таблица 1

**Признаки особого отношения к студентам-инвалидам по мнению их однокурсников, %  
(можно было выбрать несколько вариантов ответа)**

	Саратов	Челябинск
Стараются оказать моральную поддержку	48	72,2
Сторонятся	40,8	8,3
Помогают с учебой	26,4	41,7
Подшучивают	21,6	5,6
Помогают с передвижением	21,6	16,7
Существует неприязненное отношение	17,6	8,3

Как позитивные, так и негативные аспекты отношения студентов к своим товарищам с инвалидностью по-разному объясняются в двух студенческих сообществах, различающихся по степени интегрированности социальной среды (табл. 2). По вопросу позитивной мотивации были выявлены значимые различия: в Саратове большим удельным весом характеризуются такие показатели личной добродетели, как доброта отдельных студентов, необходимость помощи инвалидам ввиду их обделенности. В Челябинске большее значение приобретает уверенность респондентов в том, что студенты-инвалиды нуждаются лишь в моральной помощи, поскольку с учебой они и так справляются; кроме того, более важен факт личных отношений со студентами-инвалидами. Такие различия, на наш взгляд, обусловлены спецификой инклюзивной учебной среды - абстрактная доброта в ней сменяется реальной практикой поддержки, обусловленной личными отношениями с инвалидами, знанием их мотивации и способностей к учебе.

94

Таблица 2

**Мотивация студентов на оказание поддержки сокурсникам-инвалидам по мнению студентов, % (можно было выбрать несколько вариантов ответа)**

	Саратов	Челябинск
Мы должны помогать тем, кто испытывает трудности	42,4	43,6
В этом проявляется уважение к любому человеку, независимо от его физических возможностей	39,6	35,9
Студенты-инвалиды вполне справляются с учебой, и их лишь нужно поддержать морально	33,3	43,6
С добротой некоторых студентов	30,8	17,9
Инвалиды во многом обделены и могут рассчитывать хотя бы на малую помощь	26,9	20,5
У меня хорошие личные отношения со студентами-инвалидами	12,0	20,5

Причины негативных отношений, встречающихся в учебных группах, в которых обучаются инвалиды, тоже различаются в двух городах. В Саратове на первое место (вдвое чаще, чем в интегрированной учебной среде) вышло суждение о том, что в нашем обществе привыкли во всем притеснять инвалидов и относиться к ним свысока. Здесь чаще, чем в Челябинске, указывают на то, что специальность, по которой обучались инвалиды, им не подходит (табл. 3). В свою очередь, челябинские студенты в большей степени, чем саратовские проигнорировали позицию, которая отражает страхи сегрегированного общества («некоторые не любят людей с инвалидностью, потому что боятся их»).

Противоречивые представления об инвалидности и неспособность нашего общества признать и принять людей с ограниченными возможностями отражаются в интервью с представителями вузовской администрации: «Я знаю одну девочку с физическим недостатком, которой отказали вузы нашего города, но приняли в вуз в Израиле. И сейчас она прекрасно там учится» (жен., 50 лет, Саратов). По сути, эта цитата иллюстрирует «инвалидность» отечественной системы высшего образования, на деле неспособной реализовать федеральное законодательство.

95

Таблица 3

**Причины негативного отношения студентов к своим однокурсникам-инвалидам по мнению студентов, % (можно было выбрать несколько вариантов ответа)**

	Саратов	Челябинск
В нашем обществе привыкли инвалидов во всем притеснять, относиться к ним свысока	26,1	12
Некоторые не любят людей с инвалидностью, потому что боятся их	23,7	36
В нашем обществе слабые, больные никому не нужны	22,5	20
Таким студентам всюду делаются поблажки	17,3	16
Специальность, которой мы учимся, не подходит студентам с инвалидностью	10,1	4
Испытываю личную неприязнь	3,6	4

По мнению опрошенных, инвалидам нужно выбирать работу, которая бы не требовала «больших физических затрат: секретари, делопроизводители, библиотекари. Работа, которая требует отвечать только за себя, за результаты своего труда» (жен., 45 лет, Саратов). Между тем известны примеры, когда выпускники-инвалиды обучаются в аспирантуре и успешно защищают диссертации, работают преподавателями вузов, руководителями предприятий малого, среднего и даже крупного бизнеса, возглавляют общественные организации, становятся политиками.

По вопросу о наличии особого преподавательского отношения к учащимся с инвалидностью нами были выявлены незначительные различия у опрошенных студентов как из интегрированной, так и из обычной образовательной среды. Эффекты социальной интеграции проявляются в восприятии студентов-инвалидов как обычных учащихся. Челябинцы в большей степени уверены (различие с саратовцами в 7 %) в том, что никакого особого отношения преподавателей к студентам с инвалидностью в их группе нет.

96

Представители ректоратов, сами будучи преподавателями, в интервью с нами подчеркивали особые качества (трудолюбие, ответственность), присущие инвалидам, которые подчас не уступают и даже опережают своих сокурсников по успеваемости: «У нас есть инвалиды, которые учатся лучше, чем здоровые... уже на старших курсах, по-

*сколько они с большим интересом к учебе относятся, обычно они начинают выравниваться» (муж., 48 лет, Самара); «Хотя вот те инвалиды, которые учатся сейчас, неплохие знания показывают. Даже иногда лучше, чем нормальные. Почему? Не знаю? Может им больше заниматься нечем? Все ведь по дискотекам, клубам, там, свидания, любовь, а у них этого нет. Вот и сидят, занимаются» (жен., 50 лет, Саратов). Упомянутое мнение об инвалидах как «асексуальных и закомплексованных» субъектах является стереотипом, и нам доводилось слышать его несколько раз, в том числе и относительно того, что вузовских выпускников с инвалидностью с особой охотой в качестве штатных сотрудников запрашивают частные предприятия, полагаясь на их особые усидчивость и добросовестность в работе.*

В целом же, несмотря на все различия установок по отношению к студентам-инвалидам, большинство преподавателей (78 %) проявляют высокий уровень согласия по вопросу о необходимости специальных мер.

Отметим, что в Великобритании, где несмотря на все усилия правительства, далеко не каждый вуз может похвастаться абсолютно доступной для всех средой, вышли из положения следующим образом. Для студентов с инвалидностью здесь существует специальное пособие (в частности, в Шотландии оно называется Disabled Students Allowance), которое позволяет им нанять своего сокурсника в качестве помощника. Законодательство о высшем образовании Шотландии требует от учреждений высшего образования публиковать меморандум по вопросам инвалидности. Эти положения о намерениях содержат информацию о проводимой политике и обеспечении обучения инвалидов, а также о планируемых действиях и достигнутом прогрессе. Студенты-инвалиды дневных отделений высших учебных заведений имеют право на пособие, если докажут, что их инвалидность влияет на возможность выбора той или иной специальности. Они могут требовать основное пособие для покрытия расходов на оплату экзаменов,

97

для приобретения недорогого оборудования, а также специальное дополнительное пособие для приобретения дорогостоящего оборудования и средства для оплаты немедицинской индивидуальной помощи (персонального ассистента). Тем не менее шотландскими коллегами были вскрыты следующие ключевые аспекты, которые находят прямые параллели в нашем исследовании и которые следует учитывать высшим учебным заведениям. Прежде всего, это информация при поступлении. Исследование зафиксировало недостаток сведений о возможностях предоставления услуг и поддержки в вузе, а также замалчивание своей инвалидности абитуриентами. Во-вторых, речь идет о доступности физической среды - в первую очередь архитектурной. Важно устранять препятствия, а не искать обходных путей, например, отправляя студента на домашнее обучение. В-третьих, это методы преподавания и проблема оценивания. Как показали интервью в Шотландии и России, методы преподавания, которые оказываются выигрышными для студентов-инвалидов, с большой вероятностью приносят пользу всем студентам. Преподавательский состав должен знать, что неадекватные методы обучения могут создать такие барьеры в образовании, которые не имеют ничего общего с интеллектуальными способностями учащихся. В связи с этим вузы могли бы предпринимать соответствующие усилия, чтобы повышать квалификацию персонала в вопросах эффективных методов обучения и этики коммуникации между преподавателем и студентом вообще, и в вопросах инвалидности, в особенности. Контроль знаний студентов - это один из наиболее проблематичных аспектов для преподавателя. В западных вузах распространена практика анонимного текущего оценивания качества знаний студента, когда во время сессии письменный экзаменационный ответ помечается не фамилией учащегося, а шифром. И поэтому желание как можно более чутко отнестись к студентам, вынужденным преодолевать дополнительные барьеры, чтобы те могли продемонстрировать свои способности, может здесь вступать в конфликт с другими практиками, например с требованием анонимного оценивания. Кроме того, институтам следует

знать, что любое «принятие во внимание» должно оцениваться с позиций справедливости: студенты-инвалиды высказывались, что они стремятся к равным возможностям, а не к несправедливым

98

преимуществам. Вот почему высшим учебным заведениям следует уяснить основные принципы: что такое «справедливость» в оценивании, и как можно способствовать равенству возможностей для всех студентов в демонстрации их способностей. При этом все вузы обязаны отслеживать и оценивать обеспечение процесса высшего образования студентов-инвалидов, обязательно привлекая в процесс мониторинга самих студентов. Ведь их мнение - это самый авторитетный источник информации о потребностях и качестве услуг<sup>1</sup>.

## **Образовательные потребности молодых инвалидов Саратовской области**

В процессе реализации проекта к августу 2003 года было осуществлено создание электронной базы данных по образовательным потребностям инвалидов. Базу данных после предварительной чистки и отбора релевантных документов составили 830 записей об инвалидах, собранные при помощи социальных работников и представителей районных МСЭК в Саратове и Саратовской области - городах Энгельсе, Ртищеве, ряде других городов, сел и поселков области. Информация предоставлялась клиентами МСЭК на добровольной основе, в основном в связи с желанием продолжать образование, поэтому записи содержат контактную информацию, фамилию, имя и отчество, характер инвалидности и группу инвалидности. Возрастной состав инвалидов, состоящих в базе данных, варьирует от 16 до 35 лет, здесь состоит 46,7 % женщин и 53,3 % мужчин. Более половины записей (53,2 %) содержат информацию об инвалидах III группы, 36,9 % - инвалиды II группы, 6,8 % отражают статус «ребенок-инвалид» и лишь 3 % характеризуют инвалидность I группы -самую тяжелую степень инвалидности. Столь незначительная доля инвалидов высокой степени отражает маргинальное положение этой социальной группы: можно предположить, что ее представители, скорее всего, не видят перспективы участвовать в проекте изучения образовательных потребностей из-за уверенности в невозможности получения образования. К сожалению, подтвердить эту гипотезу трудно, поскольку отсутствуют достоверные статистические данные о связи возраста и группы инвалидности.

-----  
<sup>1</sup> Холл Дж., Тинклин Т. Указ. соч.

99

Анализ материалов, содержащихся в базе данных, позволил установить, что в рассматриваемой группе преобладают безработные и незанятые (включая тех, кто заявил о себе как о домохозяйке, или находящемся в отпуске по уходу за ребенком, или в длительном отпуске без сохранения заработной платы) - их более половины (52,4 %). Основную часть безработных инвалидов составляют те инвалиды, которые приобрели инвалидность в течение жизни (среди лиц с приобретенной инвалидностью 66,6 % безработных), среди инвалидов с детства половина респондентов (50,4 %) еще продолжают учебу в разных учебных заведениях.

Группа инвалидности оказывает значительное влияние на характер занятости: по мере возрастания степени инвалидности (от третьей группы к первой) уменьшается доля тех, кто занят на должностях, требующих высшего образования, и увеличивается количество незанятых. Среди инвалидов III группы 4,2 % работают на должностях, требующих высшего образования, а доля безработных составляет 38,6 %. Среди лиц с самой тяжелой, I группой инвалидности нет тех, кто работает на должности, требующей

высшего образования, а доля безработных выше почти в два раза, без работы здесь каждые три человека из четырех (73,7 %) (табл. 4).

Таблица 4

**Характер занятости инвалидов различных групп инвалидности**

Группа инвалидности	Род занятий				
	Должность, требующая высшего образования	Должность, не требующая высшего образования	Учащийся	Безработный	Число ответивших
I		10,5%	15,8%	73,7 %	19
II	0,9 %	7,5 %	17,3%	74,3 %	214
III	4,2 %	26,0 %	31,1 %	38,6 %	334

100

Анализируя базу данных, мы нашли свидетельства тому, что существует определенная зависимость между характером обучения инвалидов в средней школе, возможностью получения высшего образования и дальнейшей возможностью работать на должности, требующей высшего образования. Было установлено, что диплом о высшем образовании имеет каждый третий инвалид, закончивший обычную среднюю школу (33 %), в то время как среди тех, кто заканчивал специализированную школу-интернат, и тех, кто проходил обучение на дому, лишь каждый пятый имеет диплом о высшем образовании (23 % и 21 % соответственно). Следует отметить, что получение высшего образования не гарантирует для инвалидов должности, соответствующей квалификации. Лишь 16,4% обладателей дипломов вузов работают на должности, требующей высшего образования, более половины выпускников вузов (54,1 %) являются безработными (табл. 5).

Таблица 5

**Занятость в соответствии с полученной квалификацией для лиц, обладающих дипломами о высшем и среднем образовании**

Образование	Должность, требующая высшего образования	Должность, не требующая высшего образования	Студент	Безработный	Число ответивших
Высшее	16,4 %	23,0 %	6,6 %	54,1 %	61
Среднее специальное	1,0%	30,8 %	5,6 %	62,6 %	198

В целом, опираясь на эти данные, можно предположить, что обладание вузовским дипломом предоставляет его обладателю некоторые преимущества на рынке труда, по сравнению с дипломом о среднем специальном образовании - среди выпускников средних специальных учебных заведений незанятых лиц значительно больше (62,6 %).

## **Выводы**

Феномен инвалидности и социальная политика оказывают друг на друга взаимное влияние. При этом реализация инвалидами их прав как граждан социального государства зависит от степени участия государства в решении проблем инвалидов, вклада

101

общественных движений инвалидов в формулирование социальной политики и общественного признания инвалидности как следствия социальной несправедливости, а не медицинского диагноза. Тот тип политики инвалидности, который складывается в современной России, характеризуется максимальной вовлеченностью государства в системное решение проблем инвалидов как миноритарной группы, подлежащей реабилитации и интеграции, при этом само общественное устройство не изменяется.

Несмотря на действующее федеральное законодательство, гарантирующее льготы для абитуриентов с инвалидностью, целый ряд факторов делает поступление инвалидов в вуз проблематичным. Большинство университетов России не обеспечены даже минимальными условиями, необходимыми для обучения в них инвалидов. Эти условия касаются архитектуры зданий и аудиторий, дверных проемов и лестниц, мебели и оборудования, обустроенности столовых, библиотек и туалетов, отсутствия комнат отдыха и стульев в коридорах, медицинских кабинетов, необходимых для повседневных нужд некоторых студентов-инвалидов. Учреждения высшего образования не имеют возможностей реконструировать свои помещения по принципам универсального дизайна из собственных бюджетных средств. Внебюджетные средства расходуются на базовые нужды вузов, при этом особые потребности инвалидов при ремонте и реконструкции помещений не учитываются. Недостаток финансирования является большим вопросом для многих вузов, особенно в том случае, когда этот вуз не является бенефициаром целевых федеральных программ, не получает средства из регионального или городского бюджета. Существует несколько частных вузов, которые привлекают спонсоров для поддержки образовательных программ для инвалидов.

Доступность понимается респондентами как с возможность свободы выбора факультета и специальности и отсутствие финансовых, бюрократических или иных социальных барьеров. Доступность системы высшего образования гарантирована инвалидам федеральным законом об образовании. Способы реализации политики доступности высшего образования для инвалидов различаются от вуза к вузу. Единичные примеры учреждений высшего профессионального образования теперь приняли и реализуют внутренний распорядок в отношении к обучающимся

102

здесь инвалидам. Недавние инициативы в этих вузах возымели положительный эффект на абитуриентов и студентов с инвалидностью, число которых растет, как и число вузов, в которых открываются программы довузовской подготовки инвалидов, специальные центры и факультеты. Политика высшего образования инвалидов ориентируется на инвалидов как на социальное меньшинство, оставляя за государством и учебными заведениями, а не за самими абитуриентами, право выбора образовательной программы и места обучения: большинство существующих программ специализированы по диагнозу и локализованы в отдельных регионах, что существенно сужает образовательный выбор инвалида.

Высшее образование инвалидов развивается сегодня вопреки существующему негативному социальному отношению, которое выражается в бездействии, явном или неявном противодействии со стороны общества, и, в частности, скрытых дискриминирующих практиках, реализуемых приемными комиссиями. Централизованную помощь в процессе обучения инвалиды получают далеко не всегда, и создание адекватных образовательных условий в основном зависит от усилий семьи, иногда от частной инициативы однокурсников, профессорско-преподавательского состава, администрации вузов. Административные работники хотя и признают необходимость расширения доступности высшего образования, но во избежание лишних неприятностей предпочитают не разворачивать широкомасштабных мероприятий по социально-образовательной интеграции лиц с ограниченными возможностями здоровья.

Мотивация абитуриентов-инвалидов к поступлению в вуз снижается в случае низкого качества подготовки в интернатах, из-за страха мейнстримной, то есть наличной,

неприспособленной среды, отсутствия специальных приспособлений и оборудования в вузах, затрудненной мобильности, ввиду отсутствия специального транспорта. Некоторые студенты приходят в вуз прямо после школы, где они получили неплохую подготовку и поощрялись на дальнейший образовательный рост. Многие респонденты-старшеклассники демонстрировали неверие в свои силы и психологическую неготовность обучаться в вузе. Опросы экспертов среди инвалидов, в качестве которых выступали лидеры об-

103

щественных организаций, показывают, что статус инвалида во многом зависит от систематических усилий родителей инвалида по продвижению ребенка в структуре образования. Отказываясь от помещения ребенка-инвалида в специализированный интернат, родители вступают в «борьбу» с косностью, бюрократичностью и стереотипностью системы советского, а сейчас российского, института образования. Притязания самих студентов-инвалидов на получение высшего образования, безусловно, сопряжены с установками семьи. Однако чаще планируют и поступают в вузы инвалиды, имевшие опыт интегрированного образования. Опыт совместного обучения инвалидов и неинвалидов снимает страхи и напряжения по поводу коммуникаций со студенческой средой, добавляет уверенности учащимся с особыми потребностями в доступности для них учебного материала. Интеграция должна начинаться с дошкольного и школьного образования и продолжаться в системах дополнительного и высшего образования. Важной проблемой является задержка принятия закона о специальном образовании, который призван отрегулировать политику интеграции и другие ключевые вопросы образования инвалидов.

Доступность качественного высшего образования снижается в отсутствие так называемой реабилитационной компоненты высшего образования, которая требует дополнительных бюджетных ассигнований и должна предоставляться, наряду с образовательными услугами. Для многих студентов-инвалидов ситуация ухудшается в силу низкого экономического статуса их семей, что выражается в недостаточных условиях домашней подготовки, отсутствии телефона, компьютера, электронной коммуникации. Академический опыт студентов-инвалидов сильно различается от вуза к вузу и от факультета к факультету. Отношение студентов и преподавателей к социальной интеграции инвалидов в условиях высшего образования зависит от того, как определяется инвалидность, доступны ли необходимые услуги, от индивидуальных качеств и опыта студентов, политики на уровне отдельного вуза, навыков и идеологии конкретного преподавателя. Внеакадемические аспекты высшего образования - не менее важный фактор успешного обучения. Преподаватели делают акцент на положительной роли интеграции для личностного роста студентов-не-

104

инвалидов. Студенты с инвалидностью в свою очередь получают большие возможности социального опыта в интегрированной среде. В большинстве вузов не предоставляется никаких программ переподготовки или повышения квалификации преподавателей, работающих с инвалидами, тогда как сами преподаватели считают вопрос переподготовки и разработки специальных методик актуальным. Студент-инвалид в типовых вузах далеко не всегда считает нужным записать себя как инвалида, поскольку не имеет уверенности в том, какие услуги ему полагаются, не возымеет ли негативный эффект это самораскрытие, а также в том, следует ли ему занимать исключительную позицию в отношениях с преподавателями и однокурсниками.

Больше внимания следует уделять предупреждению и устранению в учреждениях элементов дискриминационной политики, реализуемой посредством скрытого учебного плана, то есть неформальных отношений, основанных на стереотипах<sup>1</sup>, неформальных отношений в мейнстримных и порой даже в интегрированных контекстах. Порой эти практики конфликтуют с повседневной жизнью студентов, которые толерантно отно-



сятся к интеграции и придерживаются положительной и активной позиции в отношении к совместному обучению с инвалидами. Учреждения могли бы доносить вопросы инвалидности до понимания студентами и сотрудниками.

В настоящее время у абитуриентов с инвалидностью есть только две альтернативы. Первая - поступать в вуз по месту жительства, где вряд ли есть приспособленная безбарьерная среда, где преподаватели вряд ли подготовлены к работе с инвалидами. Еще одна альтернатива - отправляться в другой регион, где такая среда есть. Здесь же возникает еще одна проблема, связанная с тем, что студент, приехавший из другого региона, должен «привозить с собой» финансирование своей реабилитационной программы, что затруднено в силу рассогласованности ведомств, не-отлаженности данной процедуры.

Отечественные вузы в разное время и по разным причинам начинали работу по обучению инвалидов и приобретали этот

---

<sup>1</sup> Ярская-Смирнова Е. Р. Неравенство или мультикультурализм // Высшее образование в России. 2001. № 4. С. 102-110.

105

бесценный опыт. В некоторых случаях такое решение принималось правительством, в иных ситуациях инициатива принадлежала руководителю высшего учебного заведения или кому-то из его команды. При этом, как правило, речь шла о «специализации» вуза на той иной категории инвалидов. Источники и степень образовательной интеграции представляют собой другие основания для сравнения: в некоторых случаях программа осуществляется при поддержке Минобразования России, в иных - при поддержке зарубежных фондов. В некоторых вузах сформировался «традиционный» набор предложений для абитуриентов-инвалидов, например компьютерные технологии и дизайн. В других вузах из года в год предложения меняются в зависимости от набора на те или иные специальности.

Концепция независимой жизни инвалидов - это право человека быть неотъемлемой частью жизни общества и принимать активное участие в социальных, политических и экономических процессах, это свобода выбора и свобода доступа к жилым и общественным зданиям, транспорту, средствам коммуникации, страхованию, труду и образованию. Изучение отечественного и зарубежного опыта реализации концепции независимой жизни убеждает, что высшее профессиональное образование выступает важнейшим ресурсом ее воплощения. Очевидно, что концепция независимой жизни как возможности для инвалида самому определять и выбирать, принимать решения и управлять жизненными ситуациями пока еще находится в стадии формирования. Во многом ее воплощение зависит в этом плане от реализации политики высшего профессионального образования инвалидов.

## ПРОБЛЕМЫ ДОСТУПНОЙ СРЕДЫ И ВОЗМОЖНОСТИ ЗАНЯТОСТИ

– Коллеги! Закон Санкт-Петербурга «О квотировании рабочих мест для трудоустройства инвалидов» - кто-нибудь что-нибудь уже делает относительно этого вопроса?

- Простите, пожалуйста, но есть ли что-то подобное по Москве? Мы тоже должны брать инвалидов на работу?

- Насколько я знаю, в Москве что-то такое действует уже давно - так мне в службе занятости сказали. Но если вас до сих пор не штрафуют, то кто его знает...

- Спасибо! Буду искать. Вот уж еще подарочек свалился...

Форум работодателей на сайте: [www.hrm.ru](http://www.hrm.ru), июль 2004 года

В отношениях между государством, инвалидами и рынком есть целый ряд противоречий, вызванных конфликтующими интересами, практиками сопротивления закону, столкновением традиций и нововведений. В самом же законодательстве и практиках его реализации заложена идеология определенной политики инвалидности, которая отражает степень последовательности, системности в действиях правительства и глубину понимания социальных, а не индивидуальных причин инвалидности. Характер влияния любых программ и мер на инвалида зависит от концептуальной модели инвалидности, на которой они основаны. В течение последней четверти XX столетия доминирующей парадигмой инвалидности в мире была модель миноритарной группы<sup>1</sup>. Эта модель указывает на дискриминацию, как на первичный барьер, с которым сталкиваются люди с инвалидностью в их стремлении к полному социальному участию, и утверждает стратегии гражданских прав как подходящую политическую реакцию.

Глава подготовлена в рамках проекта «Политика инвалидности: стратегии социального гражданства инвалидов в современной России» при поддержке Фонда Дж. Д. и К. К. МакАртуров, грант № 04-81332-000-GSS, руководитель проекта П. В. Романов.

<sup>1</sup> Scotch Richard K. and Schriener Kay. Disability as human variation: Implications for policy. The Annals, 549. 1997. 148-159.

107

Поскольку в любом обществе гораздо больше не-инвалидов, чем инвалидов, неудивительно, что преобладающие нормы и ценности отражают интересы большинства и могут подчинить себе интересы меньшинства. Те же нормы составляют ядро современной политики инвалидности. И хотя современная российская социальная политика ориентирует инвалидов на активную позицию в отношении занятости, независимой жизни, здесь пока еще не эффективны механизмы исполнения законодательства и пресечения его нарушений.

Первоначальные цели вовлечения инвалидов в общественно полезный труд в ходе рыночной трансформации были переформулированы в терминах защиты интересов и отстаивания прав. В связи с тем, что государство значительно сократило поддержку предприятий инвалидов, те оказались в числе проигравших в ходе рыночных преобразований. Развитие предпринимательской деятельности инвалидов было обусловлено социальной политикой «коллективных» льгот в первой половине 1990-х годов, а также политическими и экономическими условиями функционирования российского общества. На фоне противоречивых отношений государства и рынка, требования по созданию инвалидам необходимых условий труда работодателями зачастую не выполнялись, происходили различные нарушения прав инвалидов в сфере занятости, при этом преце-

дентов восстановления справедливости и вынесения наказания за нарушение конституционных гарантий явно не достаточно.

## **Возможности независимой жизни инвалидов**

От того, насколько включены дети и взрослые с инвалидностью в повседневную жизнь общества, зависит социальное к ним отношение. Удивленное «там так много инвалидов!» нередко можно слышать от наших туристов, посещающих западные страны и быстро привыкающих к удобным въездам в вокзалы, автоматическим дверям в магазинах, библиотеках и университетах, комфортабельным лифтам в общественных зданиях. Туда беспрепятственно можно попасть как с детской коляской, так и ин-

108

валиду, которого никто не воспринимает как больного, нуждающегося в постоянном уходе. Ведь человек в инвалидной коляске самостоятельно передвигается, даже путешествует, уверенно использует механизмы и приспособления, появляясь в магазине или школе, на стадионе или в государственном учреждении, на вокзале или в театре, в аэропорту и здании правительства. А вот если люди на колясках в России сейчас никому не видны, так это вовсе не из-за того, что они не способны включиться в активную жизнь, а потому, что улицы, транспорт и здания для них не только не удобны и небезопасны, но и просто недоступны.

По данным Министерства труда и социального развития РФ на 2003 год, в России около 8 % населения составляют инвалиды, это 10,8 млн человек. Ежегодно получают инвалидность около 1,352 млн человек, причем среди впервые признаваемых инвалидами растет удельный вес лиц трудоспособного возраста. И хотя примерно одному миллиону человек требуется посторонняя помощь и уход<sup>1</sup>, многие из них, не говоря уже об остальных инвалидах, способны активно участвовать в общественной жизни и трудиться, реализуя возможности самореализации и поддержания благосостояния.

Доступность физической среды, включая жилье, транспорт, образование, работу и культуру, информации и каналов коммуникации является условием независимой жизни инвалидов и иных маломобильных групп населения (пожилых людей, людей с детскими колясками, детей). Независимая жизнь - это право человека быть неотъемлемой частью жизни общества и принимать активное участие в социальных, политических и экономических процессах, свобода выбора и свобода доступа к жилым и общественным зданиям, транспорту, средствам коммуникации, страхованию, труду и образованию, возможность самому определять и выбирать, управлять жизненными ситуациями<sup>2</sup>. По оценкам общественной организации инвалидов «Перспектива», более 25 %

<sup>1</sup> Материалы коллегии «Об итогах работы Министерства труда и социального развития Российской Федерации в 2003 году и задачах на 2004 год». М.: Минтруда и социального развития, 2003. Рук.

<sup>2</sup> См.: Веб-сайт Региональной общественной организации инвалидов «Перспектива» / <http://perspektiva-inva.ru/index-rus.shtml>.

109

населения относятся к категории маломобильных граждан<sup>1</sup>. Необходимая база создания доступной среды жизнедеятельности была заложена в России 2 октября 1992 года указом Президента «О мерах по формированию доступной для инвалидов среды жизнедеятельности». В соответствии с этим указом и другими нормативными документами<sup>2</sup>, все ведомственные нормативные акты в области строительства должны содержать требования по проведению обязательной экспертизы в части обеспечения доступности для инвалидов; предусмотрена ответственность за нарушение требований доступности для инвалидов зданий и сооружений. Вместе с тем законодательная база является лишь предпосылкой для создания доступной среды, которое должно начинаться с детальной разработки конкретных механизмов реализации принятых норм, с мониторинга жи-

личных и социально-пространственных нужд инвалидов, развития политики адаптации окружающей среды к потребностям инвалидов<sup>3</sup>.

С целью выяснить мнение людей с ограниченными возможностями об условиях их жизни и труда, мы провели опрос 398 инвалидов трудоспособного возраста в г. Саратове и рабочем поселке Лысье горы Саратовской области в марте 2004 года методом формализованного интервью<sup>4</sup>. Наименее приспособленными

<sup>1</sup> Там же.

<sup>2</sup> Закон Российской Федерации от 17 декабря 1992 г. № 4121-1 «Об административной ответственности предприятий, учреждений, организаций и объединений за правонарушения в области строительства», постановление Совета Министров — Правительства Российской Федерации от 25 марта 1993 г. № 245 «О мерах по формированию доступной для инвалидов среды жизнедеятельности», постановление Правительства Российской Федерации от 12 августа 1994 г. № 927 «Об обеспечении формирования доступной для инвалидов среды жизнедеятельности»; Федеральный закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации» от 24 ноября 1995 г. № 181-ФЗ (ст. 14-16); Градостроительный кодекс Российской Федерации (ст. 17, 30, 62, 65, 66); Кодекс Российской Федерации «Об административных правонарушениях» (ст. 9.13, 9.14).

<sup>3</sup> См.: Ярская-Смирнова Е. Р., Наберушкина Э. К. Социальная работа с инвалидами. СПб.: Питер, 2004.

<sup>4</sup> Исследование проводилось в марте 2004 года по заказу Министерства труда и социального развития Саратовской области. Выражаем благодарность Е. В. Кулагиной (ИСЭПН РАН, Москва) за предоставленные материалы для подготовки инструментария. Сбор данных осуществлялся с участием Е. В. Белозеровой, И. В. Сурковой (Саратов, СГТУ). Опрос инвалидов проводился по районированной маршрутной выборке, построенной с учетом квот, отражающих основные демографические характеристики группы инвалидов трудоспособного возраста (18—60 лет). Предельная ошибка выборки не превышает 5 процентных пунктов. В выборке представлены 19 % инвалидов I группы, 50 % - II группы, 31 % - III группы. В том числе, инвалиды с детства - 43 %, инвалиды, имеющие общее заболевание - 37 %, вследствие несчастного случая - 15 %, из-за профессионального заболевания - 5 %.

## 110

для инвалидов оказались, в основном, объекты ближайшего окружения, наиболее активно используемые в повседневной жизни. Позиции «никак не приспособлены» и «плохо приспособлены» по поводу улиц выбирали около половины опрошенных (41 %) - и это самый низкий уровень удовлетворенности объектами окружающей среды. Несколько выше оценивались двор (38 %) и подъезд (37 %), общественный транспорт (33 %), больницы и поликлиники (33 %). Среди объектов, которые, по мнению опрошенных, заслуживают меньшей критики (от 20 % до 29 %), указывались места общественного отдыха, администрация муниципального образования, собственная квартира, центр социального обслуживания, магазины. Наконец, наименьшую критику у респондентов вызвали почта, рабочее место (у кого оно есть) и место учебы.

Социальные услуги, льготы и гарантии являются сегодня неотъемлемой частью системы социальной защиты инвалидов. По самооценке, в современных условиях трудно жить половине опрошенных, бедственным свое положение считает почти треть респондентов, и лишь у каждого пятого из опрошенных дела обстоят нормально. Большинство инвалидов не только в негативном аспекте рассматривают свое настоящее, но и весьма пессимистично смотрят в будущее: 37 % опрошенных полагают, что их жизнь никак не изменится, а для 32 % условия, по их мнению, ухудшатся. Улучшение положения наблюдается в прогнозах 18 % опрошенных. Для нас интерес представляло распределение мнений респондентов относительно того, насколько важны и реально ли применяются в жизни инвалидов льготы, предоставляемые им государством (табл. 1).

Самыми важными льготами для инвалидов являются скидки на коммунально-бытовые услуги. Второе место в списке гарантий занимает оплата проезда в общественном транспорте, а третье отведено обеспечению лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения. Чуть более 1/3 респондентов выбрали для себя в качестве приоритета медицинское и протезно-ортопедическое обслуживание, примерно столько же указали са

## 111

наторно-курортное обслуживание. Трудоустройство, обучение, переподготовка и условия труда важны для каждого четвертого опрошенного, а каждый пятый выбрал обеспечение транспортными средствами со стороны государства.

Таблица 1

**Распределение ответов на вопрос: «Какие льготы, гарантии и социальные услуги для Вас являются самыми важными?» (N=397)**

Коммунально-бытовые услуги	77,1
Оплата проезда в общественном транспорте	56,4
Обеспечение лекарственными средствами и изделиями медицинского назначения	55,2
Медицинское, протезно-ортопедическое обслуживание	35,5
Санаторно-курортное обслуживание	32,0
Трудоустройство, обучение, переподготовка и условия труда	26,2
Обеспечение транспортными средствами	21,9
Получение жилья	20,9
Социальное обслуживание, социальная и юридическая помощь	20,7
Техническое обеспечение транспортных средств, ремонт автотранспортных средств и других средств реабилитации	11,3
Другие	2,5
Затрудняюсь ответить	2,0
Всего	397

Отметим, что большинство респондентов (85 %) постоянно пользуются льготами по оплате жилья и коммунальных услуг, и лишь 6 % никогда не пользовались такими льготами. С гарантиями относительно трудовой деятельности картина иная: лишь 7 % пользовались этой возможностью. Что касается приобретения лекарств по льготной цене или бесплатно, то по этой позиции мы получили две большие группы с противоположным опытом: 45 % инвалидов этой возможностью пользовались, а 39 % - никогда.

Льготы на получение колясок или протезов актуальны для людей, страдающих нарушениями опорно-двигательной системы, и в нашей выборке этой возможностью пользовались 10 % инвалидов. Льготы на проезд в общественном транспорте довольно активно используются инвалидами (73 %), и лишь 15 % респон-

112

дентов никогда не прибегали к этой опции. В свою очередь, услугами по реабилитации никогда не пользовались 69 % респондентов, а использовали эту возможность лишь 15 % опрошенных. Льготы на получение образования актуальны лишь для каждого десятого, большинство же считают, что это к ним не относится. Необходимое медицинское обслуживание полностью получает каждый четвертый из всей выборки, частично - 34 % опрошенных, а 36 % инвалидов вообще не имеют возможности лечиться на достаточном для их потребностей уровне, причем многим пришлось отказаться от медицинских услуг, необходимых для реабилитации, потому что они не располагали достаточными финансами.

Как можно видеть, среди льгот, ставших сегодня объектом интенсивного реформирования системы социального обеспечения, есть те, использование которых для инвалидов имеет жизненно важное значение. В этой связи монетаризация льгот для этой социальной группы должна быть основательно продумана. Есть вероятность, что осуществление такой замены способно повлечь за собой ухудшение жизненного уровня.

Вопрос о знании своих прав и законов очень важен для успешной адаптации инвалидов в современное сообщество. Но, к сожалению, 18 % респондентов вообще не знают о своих правах, а 45 % слабо осведомлены в этом вопросе. Хотя 37 % опрошенных достаточно хорошо владеют информацией о своих гарантиях и льготах, практически половина респондентов попадала в ситуацию, когда нарушались их права как инвалидов. Это происходило, когда начиналась волокита при получении полагающихся льгот, в ситуациях отказа от предоставления положенных по закону льгот, положенной группы инвалидности (табл. 2).

Кроме того, респонденты отмечали, что они испытывали оскорбления, дискриминацию в предоставлении льготных лекарств, в установлении телефона, в транспорте, необоснованное снижение группы инвалидности. К юристу обращались 20, а в суд - 8 опрошенных. Некоторые респонденты пытались найти защиту в милиции, областной думе, городской думе, общественных организациях, но только 22 % смогли добиться решения своего дела, столько же частично разрешили свои проблемы, а значительное число респондентов (41 %) ничего не добились.

113

Около половины респондентов часто выходят из дома по своим делам, 14 % выходят из дома редко, только в случае крайней необходимости, 14% все свое время проводят дома. Отметим, что 5 % ощущают полную изоляцию от внешнего мира. Самые частые контакты у опрошенных (около 70 %) - с друзьями, близкими родственниками и членами семьи, соседями, реже (около 40 %) контактируют с коллегами по работе и со знакомыми по интересам. Большая часть опрошенных удовлетворена своими связями с внешним миром, но для каждого четвертого внешние коммуникации недоступны, что создает неблагоприятный эмоциональный фон. Многие инвалиды активно используют для общения стационарный телефон (64 %), но мобильный телефон и Интернет практически для них не доступны: 81 % и 91 % опрошенных соответственно никогда не пользовались этими средствами связи.

Таблица 2

**Распределение ответов на вопрос: «В каких ситуациях происходило нарушение Ваших прав как инвалида?» (N=208)**

Волокита в получении полагающихся льгот	41,8
Отказ от предоставления льгот, положенных по закону	36,1
Отказ от предоставления положенной группы	14,4
Ущемление в оплате труда	12,5
Обидные замечания, оскорбления	12,3
Безосновательный отказ в приеме на работу	12,0
Отказ в приеме в учебное заведение	3,8
Другое	9,1
Затрудняюсь ответить	6,3
Всего	208

Исследование показало, что среда проживания инвалидов в Саратовской области характеризуется высоким уровнем недоступности для инвалидов. Подъезды, дворы и улицы населенных пунктов являются наименее доступными объектами. Тревожной выглядит характеристика доступности объектов общественного назначения - органов местного самоуправления, мест отдыха, больниц, центров социального обслуживания, общественного транспорта - около трети опрошенных полагают эти объекты не-

114

доступными или малодоступными. Перестройка архитектурной и транспортной среды, объектов общественного назначения позволит сделать их более комфортабельными для

самых широких слоев населения. В регионах России местными экспертными органами должен быть установлен контроль за качеством проектной документации на строительство и реконструкцию зданий и сооружений в части обеспечения доступа инвалидов к зданиям, сооружениям и входящим в их состав помещениям для беспрепятственного получения необходимого комплекса услуг.

## **Квотирование рабочих мест и проблемы занятости инвалидов**

Неотъемлемым правом любого человека, в том числе, инвалида является право на труд. Для осуществления этого права необходима активная государственная политика содействия занятости инвалидов, однако потенциал инвалидов на рынке труда в России остается невостребованным, и их занятость - неоправданно низкой. Как пишет О.В. Синявская, «до сих пор самым слабым местом социальной политики при этом остается ее несогласованность, отсутствие единой стратегии. Фактически мы имеем дело с отдельными социальными мерами, а не с комплексной системной концепцией»<sup>1</sup>. Работавшие инвалиды составляют менее 10 % их общей численности (еще 7-8 лет назад они составляли 16-18%), особенно низка занятость среди инвалидов I и II групп (8 %). Для сравнения - в США из 54 млн инвалидов трудоустроены 29 %, в Великобритании из 5 млн - 40 %, в Китае из 60 млн - 80 %<sup>2</sup>.

Реализация права на труд инвалидами осуществляется в соответствии с Федеральным законом от 20 июля 1995 года №181-ФЗ «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», который, в частности, утверждает порядок квотирования рабочих мест для инвалидов организациями, численность работников в которых составляет более 30 человек (ст. 21). Федеральный закон

<sup>1</sup> Синявская О. В. Основные векторы развития законодательства в отношении инвалидов в 2000—2004 гг. // SPERO: Социальная политика: экспертиза, рекомендации, обзоры. 2003. № 1 // <http://spero.socpol.ru>.

<sup>2</sup> Специальный доклад Уполномоченного по правам человека в Российской Федерации «Права и возможности инвалидов в Российской Федерации» от 10 сентября 2001 года / <http://www.ombudsman.gov.ru/docum/spinv.htm>.

115

от 29 декабря 2001 года № 188-ФЗ изменил порядок и размер взимаемой квоты. Ранее квота составляла не менее 3 % среднесписочной численности с правом субъектов Российской Федерации устанавливать более высокий уровень квоты; сейчас квота может варьироваться в пределах от 2 до 4 %. Основная часть изменений была связана с упразднением с 1 января 2002 года Государственного фонда занятости населения (ГФЗН). Если ранее в случае невыполнения или невозможности выполнения квоты для приема на работу работодатель выплачивал средства в фонд занятости, которые расходовались целевым образом на создание рабочих мест для инвалидов сверх утвержденной квоты или создание специализированных предприятий (цехов, участков), применяющих труд инвалидов, то теперь механизм установления квоты определяется в субъектах РФ, средства соответственно также поступают в бюджеты субъектов РФ.

Размер и порядок внесения работодателями указанной платы определяются органами государственной власти субъектов Российской Федерации<sup>1</sup>. В Саратовской области, по данным Министерства труда и социального развития РФ на 1 января 2004 года, инвалиды трудоспособного возраста составляют 52 % от общего числа лиц с ограниченными возможностями. Количество безработных инвалидов, как и число трудоустроенных, год от года растет, однако на начало 2004 года работали лишь 16 % от общего числа инвалидов трудоспособного возраста. В 2004 году на 1 383 предприятиях Саратовской области квотировано 6 424 рабочих места для инвалидов, в том числе 334 специальных рабочих места. По данным Департамента ФГСЗН по Саратовской области из установленной квоты занято 2 987 рабочих мест или 46,5 %.

<sup>1</sup> Например, Закон г. Москвы от 12 ноября 1997 года № 47 «О квотировании рабочих мест в городе Москве»; Закон Московской области от 20 сентября 1999 года № 63/99-03 «О квотировании рабочих мест для инвалидов и молодежи в Московской области»; Закон г. Санкт-Петербурга с изменениями на 17 июня 2004 года № 284-44 «О квотировании рабочих мест для трудоустройства инвалидов Санкт-Петербурга»; Постановление правительства г. Санкт-Петербурга от 28 апреля 2004 года № 646 «О реализации Закона Санкт-Петербурга "О квотировании рабочих мест для трудоустройства инвалидов в Санкт-Петербурге"»; Закон Хабаровского края «О квотировании рабочих мест Для инвалидов и лиц, особо нуждающихся в социальной защите и испытывающих трудности в поиске работы в Хабаровском крае» (от 28 апреля 1999 года № 119), Закон «О квотировании рабочих мест для инвалидов в Саратовской области» (от 5 июля 2002 года). В Москве и Санкт-Петербурге разработана система стимулов для работодателей, выполняющих закон о квотах.

116

Наличие незаполненных квот на предприятиях является тревожным обстоятельством, которое можно было бы объяснить тем, что, несмотря на изъявляемое желание работать (по данным наших опросов, количество инвалидов, подыскивающих себе работу, составляет около 30 %), инвалиды игнорируют гарантированные им в соответствии с квотами рабочие места. Предлагаемые рабочие места, как правило, не привлекательны и порой просто непригодны для инвалидов. А вот вакансии, учитывающие особые потребности инвалидов, пользуются большим спросом, хотя их немного: количество занятых квотируемых специальных рабочих мест для инвалидов составляет 264 или 79 %, и сосредоточены они по большей части на крупных промышленных предприятиях в Ленинском районе города, а в области, в основном, в Озинском и Энгельском районах.

С целью выяснения мнения работодателей о проблемах квотирования рабочих мест, нами были проведены интервью в областном центре и районах Саратовской области <sup>1</sup>. Анализ данных показал в целом позитивное отношение работодателей к инвалидам, понимание необходимости решения проблем, связанных с обеспечением доступности среды жизнедеятельности инвалидов. Наиболее толерантное отношение было отмечено у работодателей, представляющих районы области, возможно, в силу того, что здесь чаще сталкиваются с проблемами занятости инвалидов ввиду небольшого числа предприятий и высокой активности самих инвалидов, которых стимулирует к трудоустройству служба занятости.

<sup>1</sup> Сбор данных осуществлялся с участием Е. В. Белозеровой, Д. В. Зайцева, Г. Г. Карповой, Э. К. Наберушкиной (СГТУ). Всего проинтервьюировано 52 человека, в том числе 5 мужчин и 47 женщин. Информанты - работодатели государственных (42 человека) и коммерческих (10 человек) организаций, предприятий и учреждений г. Саратова (30 человек) и области (15 человек в г. Марксе и 7 человек в рабочем поселке Лысье горы). Средний возраст респондентов - 45 лет. Среднее специальное образование имеют 40 %, высшее - 60 %. По сфере деятельности предприятия дифференцируются следующим образом: сельское хозяйство - 15 %; промышленность, энергетика - 15 %; строительство, транспорт, связь - 10 %; сфера услуг, торговля, жилищно-коммунальное хозяйство, включая электро-, водо- и газоснабжение - 20 %; система государственного управления (федерального и местного) - 10 %; культура, наука, образование, здравоохранение, информация - 25 %; кредитно-финансовая сфера, страхование - 5 %.

117

Вместе с тем, как показал опрос, вопрос трудоустройства инвалидов в пределах установленных квот является весьма дискуссионным. По мнению работодателей, принятие закона о квотировании рабочих мест для инвалидов поставило их в безвыходное положение, «зажало в тиски». В целом, поддерживая идею трудоустройства таких лиц, работодатели в своем большинстве высказываются против недостаточно продуманной политики реализации этого закона. Общее впечатление у всех опрошенных относительно политики квотирования заключается в том, что государство стремится переложить обязательства по социальной поддержке уязвимых групп населения на плечи работодателей.

Информанты полагают, что квотирование является формой принуждения к найму, которая подталкивает к поиску путей, схем, позволяющих обойти «неудобный» закон. Например, была озвучена такая схема: «Чтобы не платить ежемесячно в бюджет за



незакрытую квоту, официально берут на работу инвалида, платят ему [зарплату в сумме] в три-четыре раза меньше штрафа, но он на работе не появляется, а благополучно сидит дома» (муж., 51 год, г. Маркс). При этом в ряде случаев сами инвалиды становятся инициаторами нарушения законодательства: «Несколько человек ко мне обращалось, прямо говорили о том, что возьмите просто так - Вам же будет проще и дешевле. Они тоже уже знают этот закон и уже быстро все поняли, что я могу им просто платить деньги, а работать они не будут» (муж., 48 лет, г. Саратов).

Разными информантами высказывалось мнение, что значительная часть работодателей будут стараться уйти как от выплат штрафов по квотам, так и от трудоустройства инвалидов, используя разные предлоги. Потому что, с одной стороны, размеры штрафов достаточно велики, а с другой - крайне дорогими являются оборудование рабочего места для инвалида, сам процесс его трудовой деятельности (например, за счет постоянных больничных, ввиду невозможности выполнять большой объем работы, что требует привлечения других работников). В итоге, по мнению одного из информантов, получается, что закон «создан больше не для инвалидов, а для других целей» (муж., 45 лет, г. Саратов), в частности, как полагает респондент, чтобы пополнить такими средствами казну. В условиях продолжающегося промышленного

118

кризиса предприятия сопротивляются обязательствам создания для инвалида особых условий труда, оборудования специальных рабочих мест. Стремясь максимизировать прибыль и скрыть отсталость технологий, работодатели жалуются на отсутствие средств, трудности развития в условиях приспособления приватизированных предприятий к условиям рынка: «Разве сейчас есть у работодателя лишние средства - они и так из кожи вон тянутся. У нас на самых основных градообразующих предприятиях «Агат» и «Волгодизельаппарат» и без этого резкое снижение заработной платы, зарплата задерживается, заплатили только за январь» (муж., 51 год, г. Маркс).

По мнению ряда опрошенных, если государству не хватает средств на проведение реабилитационных программ для инвалидов, более оптимальным решением было бы установление нового налога, средства по которому пошли бы на создание рабочих мест для инвалидов. В данном случае респонденты, в силу своего ограниченного опыта, выражают предпочтение известным в советский период схемам социальной помощи, в соответствии с которыми предприятие оказывало материально-финансовую поддержку учреждению социальной сферы и получало льготное налогообложение. Эти схемы были подвергнуты серьезной критике экономистами-рыночниками по причине отсутствия прямой ответственности за расходование бюджетных средств и непрозрачность механизмов финансирования социальных проектов. Много нареканий вызывает непрозрачность механизма реализации закона: в частности, не ясно, почему размер штрафов за нетрудоустроенного инвалида одинаков для предприятий, расположенных в городе и области, для малых и крупных предприятий; не прозрачен принцип и механизм распределения «штрафных» средств; не прописана в законе роль государства в процессе трудоустройства инвалида.

При обсуждении квотирования на повестку дня вышла проблема оснований для приема инвалида на работу. По мнению некоторых работодателей, в настоящее время наблюдается тенденция неадекватной оценки трудоспособности бюро медико-социальной экспертизы (БМСЭ), которая выносит заключение о достаточной трудоспособности инвалида, а реальное состояние его здоровья не позволяет ему заниматься трудовой деятельно-

119

стью. Другой крайностью является чрезмерное использование БМСЭ единой формулировки заключения «противопоказан тяжелый физический труд», предполагающей, что человеку нельзя много ходить, переносить тяжести весом более 2-3 кг и ряд других ограничений. Однако на практике таких рабочих мест фактически нет. Складывается си-

туация, когда рабочие места для инвалидов определяются в пределах квоты, имеется заключение экспертов о трудоспособности инвалида, а предприятие не может принять инвалида, так как его состояние здоровья не соответствует требованиям трудового процесса. Непродуманность механизмов действия закона часто оборачивается против инвалидов: *«К нам пришла инвалид работать, а потом говорит, что ей сложно, тяжело, а что же мы можем сделать? Мы ее обязаны трудоустроить. Если не трудоустроим - нам штрафы платить»* (жен., 35 лет, г. Саратов). Трудноразрешимой является и ситуация, когда человек принимается на квотированное рабочее место, а через год инвалидность с него снимается. В данном случае предприятие уволить его не может, как и не может бесконечно создавать рабочие места по квоте.

Как считают наши информанты, в законе не прописаны принципиальные моменты, что затрудняет найм инвалидов. С точки зрения работодателей, не ясно, почему работодатель должен платить штраф, если рабочее место по квоте оказалось невостребованным самими инвалидами. Не имеет пока очевидного определения сама ситуация, которая характеризуется в таких общих терминах, как «предприятие не трудоустроило инвалида», «инвалид не трудоустроен». Необходимы определенные разъяснения случаям, когда не только «нет рабочего места для инвалида», но и «инвалид не пришел устраиваться», «инвалид получил отказ в связи с невозможностью работы по объективным показаниям». Необходимы разъяснения по применению закона, в которых бы оговаривались условия уплаты штрафа.

В ряде случаев респонденты упоминали о неуспешном опыте трудоустройства: *«Инвалиды часто на больничном, и все делают как-то не так, как нужно. Им тяжело, сложно, начальник не доволен»* (жен., 40 лет., г. Саратов). При этом работодатели признают, что для инвалидов необходимо создавать особые условия труда, специальное рабочее место, но, по их мнению, государство

120

не может оставаться в стороне от этого процесса. Власти ряда регионов предпринимают специальные меры, стимулирующие работодателей: например, в бюджете Московской области предусматриваются средства на финансирование мероприятий по созданию специальных рабочих мест для трудоустройства инвалидов, а также на создание специализированных предприятий (цехов, участков) для инвалидов; работодателям, выполняющим квоту, предоставляется преимущественное право на размещение государственного заказа.

Респонденты сетуют, что предприятие несет убытки, во-первых, выплачивая инвалиду зарплату «как всем»; во-вторых, осуществляя оборудование специального рабочего места; в-третьих, решая вопрос о замене инвалида на время его болезни, реабилитации. Кроме того, часто необходимо продумать те дополнительные усилия, которые придется затратить в организации по выполнению той работы, которую должен выполнить инвалид, но не может этого сделать по состоянию своего здоровья: *«За инвалидом надо няньку. А он получает столько же, сколько здоровый. Вот на специализированном предприятии - там и подход к ним другой. А если на обычном - то даже обидно будет, если платить одни и те же деньги»* (жен., 52 года, г. Саратов). По словам работодателей, отношения с инвалидами в трудовых коллективах складываются в целом нормальные, если человек старается выполнять свою работу, не перекладывая ее на других. А все возникающие при этом проблемы решаются в соответствии с действующим законодательством. Однако именно особые требования, предъявляемые работодателями к инвалидам, вполне могут интерпретироваться их сотрудниками как неравное распределение заданий и вознаграждения. Высказывания работодателей о трудовых конфликтах затрагивают принципы разделения труда и указывают на отношения власти, организованные на основании определения инвалидов как меньшинства, а инвалидности - как результата индивидуальных нарушений, а не структуры общества. Такое определение предусматривает создание сети услуг, нацеленных на излечение людей и улучшение

условий их жизнедеятельности. При этом даже те услуги, которые нацелены на интеграцию инвалидов, начинаются с обозначения диагноза, тем самым происходит сегрегация лиц с ограниченными возможностями в обществе.

121

В тех случаях, когда это связано с налоговыми льготами, работодатели стремятся трудоустроить инвалидов. Так, трудоустройство инвалидов в сфере коммуникаций позволяет предприятию значительно сократить размеры налоговых вычетов: *«Вот на фирме сотовой связи "Смартс" очень заинтересованы в работниках-инвалидах. Это позволяет меньше платить налог на оборудование, а это оке сотовая связь, там очень дорогое оборудование. В "Смартс" работает 40 % инвалидов. Для них созданы специальные рабочие места, по залам они ездят на креслах-колясках, специально продумана возможность перемещения от одного компьютера к другому. Фирме очень выгодно, чтобы инвалиды работали»* (муж., 45 лет, г. Саратов).

Стереотипы, пришедшие в наше общество из прошлого, когда инвалидность была спрятана, проявляются при обсуждении возможностей занятости инвалидов на обычных предприятиях. В качестве более подходящих перспектив занятости инвалида значительная часть работодателей видит его трудоустройство на специальных предприятиях, систему которых следует возродить: *«Пусть спецпредприятия создаются на наши деньги для инвалидов, или оборудуются рабочие места на тех предприятиях, где они могут работать, а живут они - среди нас. Разве это изоляция? Пусть работают в отдельном месте со всеми удобствами»* (муж., 48 лет, г. Саратов). При этом респонденты подчеркивают, что взимаемые с них штрафы или особый налог на профессиональную реабилитацию инвалидов должны быть направлены на создание и функционирование специализированного предприятия. Нетрудно заметить, что логика исключения, демонстрируемая нашими собеседниками, противоречива по своей природе - инвалидам разрешается жить среди «обычных» людей, но работать инвалиды должны подалеке, на специальных предприятиях.

Хотя специализированные предприятия нужно и можно сохранить, но они не должны являться основным решением проблемы занятости<sup>1</sup>. Часть респондентов признает возможность

<sup>1</sup> Государственная поддержка молодых инвалидов в Российской Федерации. Информационный материал Департамента по молодежной политике Министерства образования Российской Федерации // <http://www.ed.gov.ru/files/materials/883/12-22-03.doc>.

122

трудоустройства инвалида у себя в организации. Однако при обсуждении этой возможности рассматриваются разнообразные риски, например, что такой работник не справится с трудовой нагрузкой, так как сегодня каждый работающий выполняет не только свой круг обязанностей, но и дополнительную работу за тех, кого сократили: *«Например, бухгалтер-инвалид, у нее никаких признаков инвалидности нет, она может работать на любом предприятии. Но сейчас такие требования к бухгалтеру - это и работа на компьютере, и дежурства»* (жен., 46 лет, г. Саратов); *«Врачи пишут инвалиду, что он может работать кладовщиком. А как сейчас кладовщики работают — они тяжести таскают, у них там нету грузчиков»* (жен., 46 лет, г. Маркс). Обсуждение занятости инвалидов позволяет увидеть серьезные проблемы, с которыми сталкивается современное российское производство по причине дешевизны рабочей силы или стремления работодателей получать прибыль любой ценой - путем чрезмерной интенсификации труда, чрезмерных трудовых нагрузок, отсталых технологий, требующих напряженного физического труда. Проблема трудоустройства инвалидов значительно усложняется в связи с уже ставшим традиционным сокращением штатов предприятий.

подавляющее большинство трудоустроенных на предприятиях инвалидов - это люди с соматическими заболеваниями. Инвалидов с выраженным нарушением опорно-двигательного аппарата («колясочников»), слуха, зрения, по свидетельству работода-

лей, среди работников нет, зато много тех, кто потерял здоровье вследствие профессиональных заболеваний. Кстати, это позволяет некоторым работодателям выполнять квоту, не нанимая новых инвалидов, а переводя своих сотрудников на более легкие условия труда в соответствии с предписаниями экспертов, при этом система промышленного производства работает, так сказать, по замкнутому циклу.

Принимая как должное калечащие условия труда на заводе, который кроме промышленной продукции «производит» инвалидов, респонденты делают акцент лишь на нелепости и противоречивости ситуации квотирования рабочих мест на таком предприятии: *«У нас химический завод, на нем инвалиды не могут работать. Четыре тысячи человек у нас работает, квота получается 82 места. Химические производства не должны быть*

123

*местом, где работает инвалид и ухудшает свое здоровье, потому, что каждый год среди наших работающих триста человек признаются ограниченно трудоспособными, и мы их обязаны вывести из вредных условий, - и тут оке получается, что восемьдесят человек-инвалидов мы должны ввести во вредные условия труда»* (жен., 50 лет, г. Саратов). Парадоксальность логики промышленных специалистов проявляет противоречие между политикой интеграции инвалидов и неприемлемыми обстоятельствами работы всех людей на предприятии.

Показательно мнение самих инвалидов в распределении ответов на вопрос, способствует ли занятости инвалидов система квотирования рабочих мест на предприятии. Оказалось, что половина респондентов не знакома с этой системой, а каждый пятый из опрошенных не видит в ней перспектив. Положительно оценивают такую возможность трудоустройства 22 % респондентов. Причины, по которым инвалиды негативно относятся к квотированию, как оказалось, тесно связаны с деятельностью органов социальной защиты и бюро медико-социальной экспертизы (БМСЭ). Как выяснилось, более половины инвалидов опасаются, что трудоустройство может привести к потере льгот и прав. Эти потери могут быть связаны, как полагают респонденты, с лишением их статуса инвалидности, снижением группы инвалидности, с отменой некоторых прав и льгот.

В ответах на вопрос, справедливо ли устанавливается инвалидность экспертами, выявились две почти равновеликие группы: полагающих процедуру экспертизы справедливой (41 %) и считающих, что представители бюро медико-социальной экспертизы склонны занижать группу инвалидности (39 %). Один из респондентов добавил к своему ответу, что без взятки-де вообще группу получить очень сложно, даже если у человека все показания к этому налицо.

Среди опрошенных оказалось 32 % работающих в настоящее время инвалидов, причем большинство из этой группы (60 %) заняты на обычном предприятии, где не созданы особенные условия для работы инвалидов, каждый четвертый работает на предприятии для инвалидов, для 8 % специально оборудованы места на обычном предприятии и 2 % работающих инвалидов занимаются домашним трудом. Среди работающих более половины за-

124

няты на государственном или муниципальном предприятии, каждый пятый - в частном бизнесе. Большая часть из них была трудоустроена при помощи родственников или знакомых (45 %), трудоустройству 12 % способствовала организация инвалидов, примерно столько же нашли работу по объявлению, а 6 % решили свои проблемы с работой при помощи службы занятости (табл. 3).

**Распределение ответов на вопрос: «Как Вы нашли работу?» (N=128)**

Помогли устроиться родственники, знакомые	45,3
По объявлению	12,5
Помогла организация инвалидов	11,7
Самостоятельно	7,0
При помощи службы занятости	6,3
Другое	21,9
Затрудняюсь ответить	2,3
Всего	128

Заметим, что роль социальных связей и самостоятельного трудоустройства в трудоустройстве лиц с ограниченными возможностями существенно ниже, чем у тех, кто статуса инвалида не имеет, а значение других факторов (служба занятости, объявления) возрастает. В исследовании, проведенном ИСИТО в четырех крупных городах России, социальные связи стали основным фактором трудоустройства на последнее место работы для 58 % респондентов, самостоятельно устроились на работу 22,7 %, объявления помогли 4,9 %, а служба занятости помогла трудоустроиться лишь 3 %<sup>1</sup>. Как можно видеть, выявленные нами модели трудоустройства отражают затруднения в использовании неформальных каналов мобильности (наиболее эффективных в условиях современной России). Эти каналы особенно действенны в условиях достаточно широкой и разнообразной системы

<sup>1</sup> Козина И. Реструктуризация занятости и каналы мобильности // Занятость и поведение домохозяйств: адаптация к условиям перехода к рыночной экономике в России / Под. ред. В. Кабаиной и С. Кларка. М.: Российская политическая энциклопедия (РОССПЭН), 1999. С. 176.

125

социальных сетей, ресурсами которой может воспользоваться человек, ищущий работу<sup>1</sup>. Важно подчеркнуть, что использование именно таких связей для инвалидов является затруднительным, поэтому они чаще оказываются зависимыми от формальных контактов через обращения по объявлениям, в службу занятости, опираются на помощь общественных организаций. Социальная изоляция оборачивается сужением выбора каналов поиска работы и трудоустройства и сокращением шансов для эффективного трудоустройства.

Кроме предложенных вариантов ответов, респонденты указали свои пути трудоустройства: чаще всего они находили работу самостоятельно, некоторые работали на этом предприятии еще до получения инвалидности, двоим посоветовали врачи, а один сам открыл свое дело. Около 70 % работающих инвалидов устроились на работу на полный рабочий день, практически все имеющие работу респонденты (87 %) получили трудовую книжку, причем для 61 % занятых респондентов никакого специального расписания работы нет, а для 28 % создан гибкий график работы. При этом почти половина занятых инвалидов хотели бы сменить место работы и большинство из них планируют это сделать из-за низкой заработной платы. Другие, но гораздо менее значимые причины смены работы, - это большие нагрузки, не востребованная квалификация, трудная доступность места работы (см. табл. 4).

**Распределение ответов на вопрос: «Почему Вы хотите сменить место работы?» (N=57)**

Не удовлетворен заработной платой	71,9
Слишком большие нагрузки	22,8
Моя квалификация не востребована на этой	12,3
Неудобно добираться до дома	8,8
Рабочее место не приспособлено для меня	8,8
Не устраивают отношения в коллективе	1,8
Другое	3,5
Затрудняюсь ответить	7,0
Всего	57

<sup>1</sup> М. Грановеттер, в частности, говорит о «силе слабых связей», подчеркивая роль случайных и прошлых контактов человека, ищущего работу. Granovetter M. The Strength of Weak Ties // American Journal of Sociology. 1973. Vol. 91. № 3.

126

Среди тех, кто в настоящее время не работают, 56 % респондентов хотели бы трудоустроиться, но 41 % предпочитают в настоящее время этого не делать. Среди причин, по которым респонденты в настоящее время не работают, выделяются состояние здоровья (60 %), низкая оплата труда (9 %), отказ работодателей (7 %). Только 30% респондентов занимались поиском работы в течение последнего года, 37 % нуждаются в помощи для успешного трудоустройства. Такая помощь может заключаться в поиске работы. Этот вариант выбрали большинство опрошенных -71 %. Примерно 1/3 считают, что им необходима помощь, чтобы отстаивать свои права, пятая часть считает, что им необходимо помогать добиваться соответствующих условий труда на рабочем месте, а профессиональное переобучение или повышение квалификации актуально для 22 %. При этом практически никто из респондентов не участвовал в программах профессиональной реабилитации.

**Выводы**

Среди причин, снижающих социальную активность и конкурентоспособность инвалидов на рынке труда - барьеры среды, трудности с передвижением, транспортировкой к месту работы, недоступность или неудобство различных объектов социальной инфраструктуры, отсутствие или плохое качество необходимых им технических приспособлений. Жизненные траты инвалидов выше, чем расходы у не-инвалидов, в связи с чем им трудно нести дополнительные расходы, связанные с профессиональной подготовкой. В результате они оказываются депривированы от социального признания и образовательных прав из-за их низкого социально-экономического статуса, проблем с поиском работы и зависимости от статуса клиента.

Необходимо разработать безотлагательные меры по созданию доступной среды обитания инвалидов в Саратовской области с привлечением представителей строительных организаций, ЖКХ, архитекторов и представителей организаций инвалидов, органов муниципального управления. В этих целях следует организовать открытые для гражданского общества органы контроля

127

за системой определения инвалидности, поскольку в настоящее время среди инвалидов очень высок уровень неудовлетворенности работой служб медико-социальной экспертизы. Для этого необходим активный участник диалога со стороны гражданского общества, важно задействовать ресурс коллективного действия -предпринять шаги к созданию и развитию разнообразных влиятельных общественных организаций инвалидов,

поощрять их активность. Следует продвигать комплексный подход к решению проблем доступной среды для маломобильных групп населения: во всех градостроительных и социальных конкурсах необходимо закладывать условия доступности, отдавая приоритеты тем проектам, которые создают комфортные условия для всех людей.

Среди опрошенных инвалидов распространены пессимистичные оценки настоящего и перспектив на будущее. Льготы, пенсии и субсидии остаются для этой категории населения незаменимым условием поддержания благополучия. Вероятно поэтому, несмотря на достаточно высокий уровень занятости, доходы этой части инвалидов невелики, и их бюджет чрезвычайно уязвим. С этим связаны и негативные в целом оценки политики квотирования рабочих мест, влекущие, по мнению инвалидов, лишение их статуса инвалидности и утрату стабильной и значительной части бюджета.

Не только экономика исключает инвалидов из продуктивных экономических отношений, но и общий фон социальных, культурных и политических процессов представляет большую угрозу жизненным условиям инвалидов. Государственная политика, будучи основным публичным механизмом в нормативно-правовой кодификации инвалидности, вносит вклад в воспроизводство зависимого статуса людей с ограниченными возможностями. Почему трудовая занятость не рассматривается инвалидами как достойная альтернатива жизни на пенсию, а только в качестве дополнительного дохода? Причиной этого являются невысокие заработки на тех рабочих местах, которые оказываются доступны инвалидам в силу невысокой квалификации, низкого уровня образования и особых требований к условиям труда. Поэтому среди трудоустроенных инвалидов так много тех, кто хотел бы сменить место работы, в основном по причине неудовлетворенности заработной платой. Потребность в правовых знаниях велика; каждый

128

второй инвалид хотя бы однажды попадал в ситуацию нарушения прав, а в случае попыток восстановления прав и поиска справедливости лишь половина обратившихся за помощью смогла это сделать.

Реализация закона о квотировании рабочих мест для инвалидов встречается с определенным сопротивлением работодателей и инвалидов, не учитывает интересов предпринимателей и работодателей, механизм действия закона недостаточно продуман и отработан. Выдвинутая исследовательская гипотеза о том, что инвалиды не желают трудоустроиться, не хотят работать в целом не подтвердилась. Случаи отказа от трудоустройства чаще всего связаны с объективными причинами: во-первых, с низкой и нестабильно выплачиваемой заработной платой, которая предлагается инвалиду, что делает ее менее привлекательным источником дохода по сравнению с государственной пенсией, пособием; во-вторых, с наблюдаемой в ряде случаев недостаточной объективностью бюро медико-социальной экспертизы, занижающей степень инвалидности и констатирующей трудоспособность человека, что расходится с реальным состоянием его здоровья, а также тенденцией к лишению статуса инвалидности тех, кому удалось официально трудоустроиться. В настоящее время работодателям непросто предоставить инвалиду такое рабочее место, которое бы соответствовало предписаниям службы медико-социальной экспертизы и возможностям самого инвалида. Предлагаемые вакансии не устраивают инвалидов. Доход, получаемый от заработной платы на таких рабочих местах, не покрывает затраты, которые приходится нести работникам с инвалидностью в связи с утрачиваемыми ими в этом случае льготами на лекарственные препараты. Кроме того, предоставляемые рабочие места не отвечают нуждам инвалидов, не адаптированы к их особым потребностям, условия труда не удовлетворительны, что приводит к риску обострения заболевания и уменьшения трудоспособности.

Систему трудоустройства инвалидов по квотам следует совместить с комплексом мер по обеспечению рабочих мест всем необходимым для работы инвалидов, поскольку

ку сейчас значительное большинство трудоустроенных инвалидов работают в непригодных условиях. Важнейшим направлением обеспечения заня-

129

тости инвалидов является поиск мест трудоустройства, ведь половина из неработающих инвалидов хотели бы трудоустроиться, но не могут найти подходящей работы.

Инвалиды находятся на особом положении в сфере занятости и трудовых отношений. С одной стороны, им предоставляются льготы и более щадящие условия труда: они имеют право при выполнении более легких видов труда, сокращенной продолжительности рабочего времени на сохранение прежней заработной платы, а также на получение дополнительных видов помощи. С другой стороны, даже на правовом уровне инвалиды имеют ограничения и препятствия для своей профессиональной самореализации: признание инвалида нетрудоспособным исключает его из разряда «рабочей силы», не защищая от безработицы.

Внедрение системы квотирования рабочих мест для инвалидов вступает в противоречие с уровнем технологического развития на большинстве предприятий области, особенно в сельской местности и малых городах. Распространенность тяжелого, вредного и низкоквалифицированного труда не только сужает шансы на трудоустройство инвалидам, которым запрещено работать на таких рабочих местах, но и способствует росту инвалидности среди остальных работников.

Процесс создания рабочих мест для инвалидов на предприятиях Саратовской области может развиваться лишь в неразрывной связи с промышленной и социально-экономической политикой области в целом, направленной на внедрение новых технологий и совершенствование имеющихся, сокращение использования тяжелого, вредного и физического труда, улучшение условий труда всех работников. Наличие губительных инвалидизирующих условий труда должно стать предметом публичной дискуссии, а производства с такими условиями труда должны быть преобразованы или закрыты. Следует сделать квотирование эффективным инструментом в обеспечении занятости инвалидов. Работа над уточнениями и дополнениями закона должна проводиться в атмосфере открытости, консенсуса между работодателями, представителями общественных организаций инвалидов, социологами, экономистами и правоведами, представителями министерства труда и социального развития. Создание рабочих мест для инвалидов более успешно будет происходить на основе софинансирования (государство, местный бюджет и работодатель).

130

Важнейшим стимулом для работодателей в решении вопроса о трудоустройстве инвалидов, как и раньше, выступает размер снижения налоговых ставок. При наличии продуманного и привлекательного механизма уменьшения налогооблагаемой базы, льготного налогообложения респонденты согласны выступать инициаторами реального трудоустройства инвалидов. Взимание с предприятий обязательной платы должно предполагать четкие и прозрачные механизмы распределения штрафных средств между предприятиями, которые реально занимаются трудоустройством инвалидов, направление этих средств на создание и оборудование специальных рабочих мест. При расчете размера квоты, штрафных санкций необходима дифференциация предприятий, организаций с учетом организационно-правовой формы, территориальной принадлежности, размеров, специфики производственных процессов. Должна быть проведена аттестация рекомендуемых для инвалидов рабочих мест, что позволит упорядочить деятельность службы медико-социальной экспертизы, заключения которой нередко вступают в противоречие с требованиями, предъявляемыми к работнику по определенной специальности.

Успешное трудоустройство и профессионально-трудовая адаптация инвалида во многом определяются уровнем его квалификации. В районах Саратовской области инвалидам сложно устроиться на работу, так как у них нет соответствующей профессио-



нальной подготовки. Система профессиональной реабилитации незнакома практически никому из наших респондентов. В итоге инвалиды могут рассчитывать только на низкоквалифицированную работу, выполнение которой, впрочем, в основном предполагает хорошее здоровье. Решению данной проблемы может способствовать расширение сети подготовки специалистов, переобучения и переподготовки по востребованным в области специальностям (например, по линии службы занятости), открытие филиалов учебных центров с целью достижения большей гибкости и вариативности, учета потребностей рынка и конкурентоспособности определенных специальностей на рынке труда. В связи с этим необходимо развивать систему образования и переобучения инвалидов, поощрять интегрированные формы образования, приспособливать существующие институты профессионального образования для нужд инвалидов.

## СТИГМА «ИНВАЛИДНОЙ» СЕКСУАЛЬНОСТИ<sup>1</sup>

*«Ад, – говорит персонаж Сартра, – это другие люди». Никто не знает этого лучше, чем инвалиды. В дополнение к инвалидности и следующим из нее ограничениям, еще одна проблема инвалидов – убедить других в том, что у них те же самые человеческие желания и порывы.*

Алекс Камфорт (Comfort, 1975)

Процесс идентификации, или создание образа «Я», происходит в условиях ограничения репертуаров телесных образов, созданных людьми и институтами. Данная глава - о политике репрезентации инвалидов как сексуальных субъектов, политике создания инвалида как экзотически-природного, расово-биологического, бесполого и асексуального или гендерного и гиперсексуального тела. В начале речь пойдет о сексуальности инвалидов, которая попадает в фокус властных отношений и превращается в объект политического контроля. Этот контроль проявляется в разных формах: от радикально жестких и явных запретов негативной евгеники и социальной враждебности до более изощренных и тонких подходов «нормализации», независимой жизни, сексуального просвещения, эксплуатации образов инвалидности в массовой культуре. Тем самым складываются структурные условия гендерной и сексуальной идентичности инвалидов. Вместе с тем особенности индивидуальной биографии определяются уникальными возможностями выбора, которые имеются в судьбе каждого человека, - именно этому уделяется внимание во второй части главы. Индивидуальный выбор, самоопределение звучат в личных историях инвалидов, рассказанных в интервью или автобиографических эссе. В этих историях слышны голоса людей, которым тесно «внутри категории инвалидности», то есть в пределах идентичности, заданной лишь диагнозом и дефектом. Однако инвалидность всегда остается «при них», играет важную роль в судьбах этих людей и потому стано-

<sup>1</sup> Текст данной главы ранее был опубликован: [Ярская-Смирнова Е.Р. Стигма «инвалидной» сексуальности // В поисках сексуальности. Сб. статей под ред. Е. Здравомысловой и А. Темкиной. Санкт-Петербург: Дмитрий Буланин, 2002. С. 223-244.](#)

вится точкой опоры в персональном и коллективном переопределении самих себя и социальных отношений, включая отношения сексуальности. В третьей части главы говорится об историях «интимного гражданства», об историях тела, гендера и сексуальности, которые будучи приватными, становятся политическими, так как позволяют переопределять нормальность и добиваться признания тех, кто обычно молчит и замалчивается властным большинством.

### Сексуальный контроль и нормализация инвалидности

Секс и сексуальность формируются в социальном взаимодействии в соответствии с интерсубъективными смыслами, приписываемыми культурой, и внутренними, субъективными смыслами индивидов. Последствием рационализации культуры становится возможность осуществления социального контроля над индивидами через сферу сексуального, приватного, интимного. Сексуальная сфера превращается в полигон борьбы за норму, главным критерием становится социальная полезность, а не достоинство человека. Разнообразные социальные практики современной сексуальности несут на себе отпечаток нормирующих дискурсов, которые действуют в на широком континууме от семейных и родственных связей до популярной культуры, юридической буквы и спе-

циализированного экспертного знания. Социальный контроль сексуальности, напрямую связанный с контролем над рождаемостью и моралью, становится фундаментальным классовым и расовым маркером, мерой нормальности, включенным в более широкий набор властных отношений.

Антигуманные методы евгеники первой половины XX века включали массовую насильственную стерилизацию «психических и социальных девиантов», современная так называемая *негативная евгеника* выражается в генетическом консультировании и, в крайнем случае, ограничении брачных связей людей с тяжелыми психическими заболеваниями наследственного характера <sup>1</sup>. В России 1990-х годов распространены такие врачебные практики, как настойчивые советы женщинам отказаться от ребенка, ро-

<sup>1</sup> Рудкевич И. А. Френсис Гальюн - выдающийся ученый-энциклопедист: К 175-летию со дня рождения. 1997 // <http://www.spbumag.nw.ru/OLD/Spbum04-97/16.html>

133

дившегося с тем или иным нарушением, а женщинам с инвалидностью - отказаться от идеи вынашивания плода. С позиций феминистской биоэтики, такие эмансипаторные ценности, как право на аборт, и такие достижения современной медицины, как контрацепция и пренатальные тесты создают возможности выбора для женщин (и мужчин) с инвалидностью, но одновременно маргинализуют их. По сути, практика генетического консультирования входит в систему сексуальных запретов по отношению к инвалидам, помещая инвалидность в медико-биологический, даже расовый дискурс.

Гендерная социализация инвалидов связывается некоторыми авторами с сегрегацией, или гетто, по метафоре Бурдые. В середине 1990-х годов советы психолога родителям, опубликованные в журнале «Социальная защита», транслируют образ инвалида как человека «с ярко выраженным уродством», «имеющего признаки деформации личности не только из-за своей внешности, но и из-за неспособности создать семью», «постоянно находящегося дома», чье поведение порой «носит несколько оживотненный характер». Что касается здоровых людей, они, как утверждается, «неверно обращаясь с инвалидами... подбадривают их, утверждая, что физический недостаток не мешает общению с другим полом, не понимают, что... для больного человека куда полезнее было бы общаться с себе подобными...» <sup>1</sup>. С такой точки зрения инвалид не способен создать семью. Если ему и разрешается общаться с другим полом, то только в кругу «себе подобных».

Сексуальность инвалидов табуируется и замалчивается, а гендерная идентичность зачастую предстает как «инвалидная», то есть проблематичная, недействительная. Самая простая иллюстрация того, что общество отказывает инвалидам в половой принадлежности - это знаки на туалетах в общественных учреждениях на Западе <sup>2</sup> (рис.1).

<sup>1</sup> Левченко И. Путь к себе: Советы психолога // Социальная защита 1995 № 1 С 81-84.

<sup>2</sup> Отметим, что в России инвалидам-колясочникам вообще отказано в общественной деятельности, ввиду изобилия физических барьеров, отсутствия специально оборудованного транспорта, въездов в здания, туалетов и лифтов.

134



Рис. 1. Обозначения общественных туалетов: для женщин, для мужчин, для инвалидов

В сегрегированном сообществе воспроизводятся нормы «ограниченной сексуальности». Наши недавние исследования <sup>1</sup> в школе-интернате для детей-инвалидов указывают на амбивалентное отношение к вопросам пола и сексуальности: темы семьи и

брака обсуждают на специальных занятиях, посвященных социальной адаптации ребенка с инвалидностью, однако в обыденных ситуациях сексуальное развитие не поощряется, а знание о сексуальности окружается моральными табу. Проблема сексуального образования характерна не только для России и не только для детей с инвалидностью. Однако в случае затрудненной визуальной, слуховой и языковой коммуникации у детей в интернатах, как и в семье, серьезным образом ограничивается доступ к сексуальной информации. Акцент на других образовательных приоритетах не оставляет свободного времени для сексуального просвещения в школе-интернате, даже если важность такого образования признается. Как указывают Д. и М. Фитц-Джеральды, хотя в Великобритании в 1980-х годах «66% домов-интернатов для глухих и предоставляют некоторое формальное сексуальное просвещение, но в среднем время, уделяемое таким занятиям, составляет лишь 47 часов в год. Принимая во внимание темы, которые там обсуждаются, и время, затрачиваемое на уроки, можно сказать, что сексуальное просвещение в этих школах остается «кризисно-ориентированным» и фрагментарным. В 70 % учреждений занятия по сексуальному просвещению ведет обычный преподаватель, не получивший никакого специального образования. В 97% образовательных программ для повышения квалификации учителей нет ни одного курса, который был бы направлен на то, чтобы

<sup>1</sup> Этнографическое кейс-стади в школе-интернате для детей-инвалидов, 2000-2001.

135

усилить или упростить задачу учителя в сексуальном просвещении»<sup>1</sup>. Относительно людей с тяжелой формой инвалидности вообще считается, что, поскольку продолжительность их жизни невелика, они не имеют будущего, поэтому нет необходимости обсуждать с ними школу, карьеру или сексуальность<sup>2</sup>. Родители также часто не знают, как им воспитывать ребенка-инвалида, как говорить о половых отношениях, они могут испытывать затруднения в разговорах о сексуальности и на другие интимные темы. В результате обсуждение избегается и считается, что «особый ребенок» еще не созрел до восприятия информации о сексе. Исследователи приводят случай, когда 35-летняя женщина-инвалид, которая живет в интернате, очень мало знает о своем теле и сексуальности, а часто и вовсе не имеет половых отношений<sup>3</sup>.

Код сексуальности для инвалидов на Западе возник в 1960-е годы в рамках концепции *нормализации*, понимаемой как растущие возможности «обычной, нормальной» жизни. Обычный, то есть нормальный жизненный стиль, включает не только дом и работу, но секс и брак. Дискурс нормализации в сексуальном просвещении первоначально не учитывает гендерных различий, как полагают Л. Уильяме и М. Нинд. Контроль за сексуальной жизнью по-прежнему в основном находится в руках профессионалов, гендерные различия отрицаются (либо им приписывается биологический характер), сексуальные возможности интерпретируются как ограниченные<sup>4</sup>.

В 1970-е годы обсуждается «позитивность» евгеники. В текстах по сексуальному просвещению того времени людей с умственной отсталостью воспринимают как лишенных гендерной идентичности и сексуальности. Если гендерные различия появляются в дискурсе, то женщинам с умственной инвалидностью

<sup>1</sup> Fitz-Gerald D. and Fitz-Gerald M. 'Deaf People Are Sexual, Too!' // M. Bloom (Ed.). Life Span Development. Bases for Preventive and Interventive Helping. London: Collier Macmillan Publishers, 1985. P. 483.

<sup>2</sup> Blattner B. Twenty-Eight Years Later // Spiegle Jan A., Richard A. van den Pol. Making Changes. Family Voices on Living with Disabilities. Cambridge, Massachusetts: Brookline Books, 1993. P. 16-19.

<sup>3</sup> Йориссен П. Выступление на семинаре «Инвалиды, выходите на улицу!». Киев, 13 сентября 1998 г. Обращение к ресурсу 2000. <http://aris-kiev.newmail.ru/materials/niderland5rus.htm>

<sup>4</sup> Williams L. and Nind M. Insiders and Outsiders: normalisation and women with learning difficulties // Disability and Society. 1999. Vol. 14. № 5. P. 669.

136

приписывается не только неразборчивость в сексе, аморальность и уязвимость, но и чрезвычайная плодовитость, приводящая к производству слабоумного потомства. Как указывают Уильямс и Нинд, которые проводили исследования проблем женщин с трудностями в обучении<sup>1</sup>, сексуальность в дискурсе возникает в связи с контролем над репродукцией с акцентом на сексуальном здоровье, а не на сексуальном удовольствии.

В 1980-е годы возникает новая идеология нормализации, однако аспекты старой евгеники продолжают существовать, проявляясь в страхе и враждебности. Людям с трудностями в обучении отказывают в способности исполнять «обычные» (в том числе сексуальные) половые роли. «Нормальное» общество стратифицировано по полу и патриархатно, поэтому все то, что нормально в сексуальном смысле, создавалось и дифференцировалось на основе социального неравенства и может привести женщин с трудностями в обучении лишь к столкновению с домашним насилием, изнасилованием, к нежелательным беременностям и просто отсутствию удовольствия<sup>2</sup>. В текстах о сексуальном и гендерном поведении речь идет только об отношениях с противоположным полом, то есть дискурс нормирует инвалидов в рамках гетеросексуальности.

Если на Западе эта тема попадает в поле академической дискуссии в 1980-е годы<sup>3</sup> под влиянием социальных движений<sup>4</sup>, то в России проблема гендерной идентичности и сексуальности в связи с инвалидностью практически не затрагивалась ни в социологических исследованиях, ни в публичном дискурсе. В россий-

<sup>1</sup> Отечественный аналог британского термина трудности в обучении (learning difficulties) - умственная отсталость.

<sup>2</sup> Williams L. and Nind M. Insiders and Outsiders: normalisation and women with learning difficulties// Disability and Society. 1999. Vol. 14. № 5. P. 666.

<sup>3</sup> Fine M. and Asch A. (Eds). Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics. Philadelphia: Temple University Press, 1988; Murphy R. The Body Silent. London: Phoenix House, 1987; Morris J. Gender and Disability // Swain J. et al. (Eds). Disabling Barriers, Enabling Environments. London: Sage, 1993. P. 32-51; Morris J. Pride Against Prejudice. London: The Women's Press, 1991.

<sup>4</sup> Campling J. (Ed.) Images of Ourselves - Women with Disabilities Talking. London: Routledge and Kegan Paul, 1981; Oliver M. Disability and Dependency: A Creation of Industrial Societies // Barton L. (Ed.) Disability and Dependency. London; New York; Philadelphia: The Falmer Press, 1989. P. 6-22; Oliver M. The Politics of Disability. London: Macmillan, 1990.

137

ской иконографии патерналистских отношений между государством и инвалидами код сексуальности возникает с 1990-х годов, пополняя дискурсивный арсенал идеологии *независимой жизни*. Выходит телепрограмма «Про это», посвященная сексуальной жизни инвалидов, появляются переводная сексологическая литература<sup>1</sup>. Интернет-публикации<sup>2</sup>, журнал «Социальная защита» начинает выпускать приложение под названием «Секс для пожилых и инвалидов».

Публикации о сексе инвалидов в периодическом издании «Секс для пожилых и инвалидов» можно условно разделить на три группы: *медицинскую, социально-правовую и биографическую*. Первая группа представлена статьями отечественных авторов<sup>3</sup> - психиатров, сексопатологов, психологов - и носит ярко выраженный медикалистский характер. Об этом откровенно гласят заголовки: «Половые расстройства при эпилепсии», «Не гнаться за журавлем», «После Чернобыля», «Если болит спина». Речь идет о «половых расстройствах», «степени выраженности нарушений», об «особенностях характера больных эпилепсией и сахарным диабетом», «изменении личности», «снижении сексуальных показателей», «нарушении выработки сперматозоидов и семяизвержения», об инвалидности детей как последствии поздних родов.

Транслируя информацию о способах медикаментозного лечения различных заболеваний, автор(-ы) этих статей (*Юрий Прокопенко, Петр Юрьев, Петр Павлов*) создают образ инвалида как *историю болезни*: «Партнер эпилептика должен четко представ-

<sup>1</sup> Келли Г. Ф. Основы современной сексологии / Серия «Учебник нового века». СПб.: Питер, 2000.

<sup>2</sup> Прокопенко Ю. Секс и инвалидность: Предрассудки в отношении сексуальной жизни инвалидов и неинвалидов // Сексолог. 2001. № или Вып. <http://www.doktor.ru/sexolog/STA/st45.htm>

<sup>3</sup> Юрьев П. После Чернобыля // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000. № 10. С. 2-4; Павлов П. Если болит спина // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000а. №11. С. 7-9; Павлов П. Сын становится взрослым // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000б. № 8. С. 9-11; Прокопенко Ю. Не гнаться за журавлем // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000а. № 7. С. 5-7; Прокопенко Ю. Половые расстройства при эпилепсии // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000б. № 8. С. 5-8.

138

лять себе особенности характера больного... поддержка и контроль со стороны здорового человека оживляют жизнь больного и одновременно делают легче пребывание с ним под одной крышей»<sup>1</sup>; «искреннее желание женщины помочь больному приспособиться к новым условиям интимного общения, зависящим от действия болезни, позволяет мужчине быстро восстановить свой сексуальный потенциал, хотя, конечно, и в несколько ином качестве»<sup>2</sup>. Подобно европейскому миссионеру времен Колумба, которому все туземцы казались одинаковыми, авторы медицинских статей видят всех своих персонажей гендерно и сексуально идентичными: «инвалид-больной» - это чаще всего мужчина, утративший свою главную мужскую функцию.

Второй тип статей делает акцент на сексуальном здоровье инвалидов с точки зрения социальной защиты. Инвалиды, особенно дети, показаны пассивными объектами неправильного обращения и жертвами насилия, в том числе сексуального. В статье с характерным названием «Скажи им нет» автор, не взирая на то, что семьи детей-инвалидов могут испытывать радость и удовлетворение от общения со своим ребенком, с уверенностью ставит на них клеймо: «Тяжело жить семьям, где растут больные дети. Здоровые развиваются и шагают дальше по жизни, в то время как инвалиды иногда остаются детьми на всю жизнь. Никогда нет спокойствия с ребенком-инвалидом, постоянно возникают новые проблемы и нависают новые грозные тучи»<sup>3</sup>. В начале упомянутой статьи речь идет о девочке-инвалиде, однако далее в тексте код гендерных различий больше не используется.

Наконец, третья группа текстов<sup>4</sup> – о реальной сексуальности инвалидов, о неудачах и радостях интимного общения, о том, ка-

<sup>1</sup> Прокопенко Ю. Половые расстройства при эпилепсии // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000б. № 8. С. 8.

<sup>2</sup> Прокопенко Ю. Не гнаться за журавлем // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000а. № 7. С. 6.

<sup>3</sup> Гавелин И. Скажи им «нет» // Социальная защита. 1998. № 8. С. 44-45.

<sup>4</sup> Экберг Х. «Это выглядело прекрасно» // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000. № 11. С. 2-5; Андерсон Г. Из пропасти отчаяния - на вершину счастья // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита». 2000. № 7. С. 11-16; Фалкгрэн Д. Жизнь прекрасна // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000. № 10. С. 5-7.

139

кую роль играет секс в становлении человека, в его / ее жизни, семье, об отношениях с родителями, о прошлом и будущем. Эти статьи с соответствующими названиями – «Из пропасти отчаяния – на вершину счастья», «Это выглядело прекрасно», «Жизнь прекрасна» – написаны шведами и представляют собой биографические истории, рассказы о жизненном опыте, в котором переживания переплетаются с их осмыслением, интимные детали погружены в социальный контекст. Инвалиды здесь – это не жертвы и не пациенты, а живые люди, включенные во множественные социальные связи, играющие разнообразные социальные роли в неожиданных или привычных обстоятельствах, в семье, на работе и в школе. Это сексуальные биографии успешных людей, преодолевающих изоляцию, стыд и неуверенность в себе, полноправно и с большой отдачей

участвующих в жизни общества: «После школы я закончил двухгодичную гимназию со специализацией "Торговля и конторская работа". Там я стал играть в театральной группе "Герои Теллуса". Это была очень активная группа. Мною сыграно несколько крупных ролей. В спектаклях говорилось о любви, сексе, насилии, враждебности к иммигрантам...»<sup>1</sup>. Итак, сексуальная идентичность инвалидов предстает как жизненный опыт конкретных людей в рассказах шведов, представленных российскому читателю, и как медицинская и социально-правовая проблема в большинстве других публикаций.

Однако гендерная идентичность инвалида создает разные возможности для мужчины и женщины. Авторы текстов – мужчины; женщины фигурируют в текстах, чтобы «улучшить сексуальную функцию больного мужа»<sup>2</sup>, как объект мужских фантазий и желаний, как средство реализации сексуальности мужчины-инвалида и, наконец, как партнер в супружестве, интимных и родительских отношениях. Гендерная специфика репрезентаций лишь подтверждает, что мужчины, сопротивляясь стигме инвалидности, могут приобрести ожидаемый статус, которому будут соответствовать властные социальные роли, тогда как женщины чаще всего лишены такой возможности. Объединение стереотип-

<sup>1</sup> Экберг Х. «Это выглядело прекрасно» // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000. № 11. С. 5.

<sup>2</sup> Павлов П. Если болит спина // Секс для пожилых и инвалидов. Приложение к журналу «Социальная защита» («Социономия»). 2000а. №11. С. 9.

140

ных образов женственности и инвалидности как пассивности<sup>1</sup> усиливает патриархальный облик конвенциональной фемининности, предлагая ассоциации с жалостью, бессмысленной трагедией, болью, святостью и бесплотностью. И, несмотря на то, что демографическая реальность характеризуется преобладанием среди инвалидов пожилых женщин, их репрезентации очень редки и в основном негативны: женщины-инвалиды считаются бесполезными с точки зрения производства и воспроизводства, то есть для выполнения традиционно женских репродуктивных ролей<sup>2</sup>.

Инвалидность в первую очередь угрожает маскулинности, поскольку женская гендерная идентичность непротиворечиво увязывается с качествами пассивности инвалида. Герой масс-культуры – мужчина-инвалид – на пересечении смысловых полей популярных образов маскулинности и инвалидности демонстрирует ролевые несоответствия, тем самым формируя у себя конфликтующие идентичности. Именно этот конфликт попадает в центр внимания массовой культуры, апеллирующей к имиджу инвалидности в поисках метафоры слабости, зависимости, уязвимости, потери мужественности. Персонаж Тома Круза в фильме [«Рожденный четвертого июля»](#) («The Men, Born on the Fourth of July») – это «классический» американский инвалид: молодой белый (европеоидный) парализованный ветеран войны с трудом привыкает к своей инвалидности, которая здесь характеризуется в контексте импотенции или сексуальной неспособности<sup>3</sup>, попытки сексуальной жизни наталкиваются на насмешки женщин, но герой преодолевает «недостаток маскулинности» и достигает высокого социального статуса и признания – он возвращает себе мужские качества активности, инициативы и контроля, участвуя в пацифистском движении.

Однако жизненная реальность мужчин-инвалидов сильно отличается от стереотипных репрезентаций. Т. Шекспир приводит пример одного респондента-рабочего, которому инвалидность в детстве не препятствовала вести себя, как подобает обычному

<sup>1</sup> Oliver M. The Politics of Disability. London: Macmillan, 1990. P. 72.

<sup>2</sup> Fine M. and Asch A. (Eds). Women with disabilities: Essays in psychology, culture, and politics. Philadelphia: Temple University Press, 1988.

<sup>3</sup> Shakespeare T. Power and Prejudice: Issues of Gender, Sexuality and Disability // L. Barton (Ed.). Disability and Society: Emerging Issues and insights. Essex: Longman, 1996. P. 194.

141

подростку, давать отпор обидчику, участвуя в драках, хотя он передвигался только с помощью инвалидного кресла. Когда он появлялся в школе с синяками, учителя думали, что его бьет отец: никто не верил, что инвалид может драться. Другой респондент чувствовал, что по причине инвалидности его маскулинная идентичность отличалась от стереотипного мужчины, потому что испытывал социальное угнетение - ощущение, не соответствующее стандарту мужественности. Этот человек ощущал солидарность не с белыми гетеросексуальными мужчинами, а с женщинами, геями или чернокожими, поскольку разделял с этими группами опыт маргинальности и сопротивления<sup>1</sup>. Речь здесь идет не только о различии интеллектуальных и физических характеристик мужчин, но и о том, что эти характеристики часто связаны с дополнительными потребностями, в частности ресурсами, необходимыми для независимой жизни. М. Оливер утверждает, что инвалиды в современном западном обществе ощущают свое *отличие* от других как маргинализацию и социальное исключение. Инвалиды подвергаются особой форме угнетения, которое исходит от социальных институтов и «здоровых» в сочетании с ростом зависимости от специалистов социальных служб, здравоохранения и образования<sup>2</sup>.

Будучи объектом социального контроля и конструирования, гендерная идентичность инвалида становится ресурсом сопротивления нормирующим стереотипам. Подчеркнутые женственность у женщин (слабость, привлекательность, феминный стиль одежды) или маскулинность у мужчин (спортивные, интеллектуальные достижения, технологии и механизмы) - один способ сопротивления. Другой способ сопротивления «инвалидизирующему» дискурсу, как мы видели выше, - это формирование солидарности с угнетенными - инвалидами, другими меньшинствами и женщинами. О тех, кто использует стигму отверженного и

<sup>1</sup> Shakespeare T. Power and Prejudice: Issues of Gender, Sexuality and Disability // L. Barton (Ed.). Disability and Society: Emerging Issues and Insights. Essex: Longman, 1996. P. 194-195.

<sup>2</sup> Oliver M. Disability and Dependency: A Creation of Industrial Societies // Barton L. (Ed.) Disability and Dependency. London; New York; Philadelphia: The Falmer Press, 1989. P. 6-22; Iarskaia-Smirnova E. Social work in Russia: professional identity, culture and the state // B. Lesnik (Ed.). International Perspectives of Social Work. Brighton: Pavilion Publishing, 1999. P. 31-44.

142

униженного в качестве «ваучера» для позиционирования себя как нищего и попрошайки, можно услышать от других инвалидов, что он (или она) «сломался», «опустился». В странах Восточной Европы, бывших республиках СССР таких инвалидов (мужчин и женщин) можно увидеть на центральных площадях и улицах крупных городов, и здесь гендерная идентичность уходит на второй план, так как окружающие в первую очередь должны воспринимать их как несчастных калек. В России среди таких нищих преобладают мужчины, «рабочая одежда» которых предполагает элемент камуфляжной формы, апеллирующий к их реальному или виртуальному доблестному прошлому. В этих случаях гендерная идентичность все же играет свою роль в культурном капитале, который предполагается обменивать на милосердие окружающих.

Сексуальная идентичность инвалидов выступает дополнительным способом конструирования идентичности гендерной и оказывается под еще более пристальным контролем общества. Это выражается в медиализации сексуального опыта инвалидов (большей частью речь идет о мужчинах), чья сексуальность рассматривается как проблематичная, а также в репрезентациях их сверхмаскулинной сексуальности. При этом реальная жизненная гетеросексуальность инвалидов дается как опыт иной культуры, тем самым несколько экзотизируется, а гомосексуальная идентичность инвалидов практически не обсуждается.



## «Внутри и вне категории инвалидности»: проблемы сексуального (само-)определения в публичном дискурсе и биографиях инвалидов

В изображениях сексуальности инвалидов в публичном дискурсе и личных свидетельствах переплетаются репрезентации биографической жизненной реальности и политического контекста, сталкиваются и конфликтуют между собой идеологии. Инвалиды - мужчины и женщины, - становясь персонажами и рассказчиками сексуальных историй, примеряя на себя экспертные оценки, пытаются выйти за узкие рамки категории инвалидности и сопротивляются стигматизирующим их образам. Сексуальная

143

биография, «история интимного гражданства»<sup>1</sup>, вынесенная в публичный дискурс, может работать на разоблачение социальных мифов об инвалидах, становится способом борьбы за идентичность. По словам Кена Пламмера, «рассказывание сексуальных историй - это политический процесс, а анализ сексуальных историй - не просто любопытство или вуайеризм. Он является центральным для понимания работы сексуальной политики в современном мире, где на смену эссенциализму и толерантности приходит признание и радость различий, власть снизу, власть посредством участия. Сегодня меняются тактики и стратегии пространства-времени - голоса в маленьких уголках мира обладают потенциалом распространения по миру, на смену старому порядку, утверждавшему стабильность пространства и времени, приходят новые правила - внезапность, моментальность и значимость малого»<sup>2</sup>. Новые социальные миры сексуальности уверенно заявляют о себе.

Инвалиды в 1980-1990-е годы сопротивляются неадекватной репрезентации инвалидности в «мейнстримной» культуре. Происходит переоценка объективирующих терминов, например, термин «калека» (cripple) становится категорией, организующей протестную идеологию социальных движений инвалидов. «*Crip Culture*» («Культура калек») - так называется документальный фильм, снятый в США, о борьбе инвалидов за доступ к мейнстримным культурным институтам. Группа «Воинствующих калек» (Militant crips) в футболках «*Piss-on-Pity*» («Плевать на жалость») на митинге протеста перед Белым домом выступала против традиционного образа благотворительных кампаний, где инвалид изображается спокойным, покорным как жертва и объектом жалости<sup>3</sup>. Институциональное и структурное угнетение инвалидов проявляется как угнетение символическое, оперирующее устоявшимися в культуре символами и кодами. Институты реализуют свою власть, поскольку, имея монополию на символические средства, способны нормализовать понятия и ценности культуры,

<sup>1</sup> Plummer K. Telling Sexual Stories. Power, change and social worlds. London; New York: Routledge, 1995.

<sup>2</sup> Plummer K. Telling Sexual Stories. Power, change and social worlds. London; New York: Routledge, 1995. P. 151.

<sup>3</sup> Gleeson B. Geographies of Disabilities. London; New York: Routledge, 1999. P. 134-136.

144

и именно эта монополизация становится объектом сопротивления и борьбы. Речь идет о политике интерпретации, политике символического (само-)определения.

Поэтесса Луис Кейт, например, предлагает рассмотреть язык инвалидности как женственности. В своих произведениях она ставит под сомнение доминантные и принимаемые как должное представления о мире:

Завтра я собираюсь переписать английский язык  
Я отмету все эти напористые метафоры власти и успеха  
И построю новые образы, чтобы описать мою силу,  
Мою новую, другую, отличающуюся силу.

Тогда я не буду вынуждена чувствовать себя зависимой,  
 Из-за того, что не могу **Прочно Стоять На Обеих Ногах**,  
 И я откажусь ощущать неудачу  
 Из-за того, что не сделала **Шаг Вперед**.  
 Я не буду чувствовать себя неадекватно,  
 Когда я не **Постою За Себя**,  
 Или нелогично, из-за того, что я не могу  
 Действовать **Шаг За Шагом**.  
 Я заставлю их понять, что это очень мужской способ  
 Понимать мир – Это «**Прямохождение**» и «**Делать Большие Шаги**».  
 Да, завтра я собираюсь переписать английский язык,  
 Создавая мир по моему образу.  
 Мой будет более мягкий, более женский способ  
 Описания моего прогресса.  
 Я буду катиться, стелиться и закруглять.  
 Как-то я сумею высказать все.

(Keith, 1994. P. 57. Пер. с англ. Е.Р. Ярской-Смирновой.)

В отечественном публичном дискурсе также появились «разоблачения» социальных мифов о гендере и сексуальности инвалидов. В электронной публикации Ю. Прокопенко<sup>1</sup> старается разоблачить следующие предубеждения: «1. Неполноценные люди

<sup>1</sup> Прокопенко Ю. Секс и инвалидность: Предвззудки в отношении сексуальной жизни инвалидов и не-инвалидов // Сексолог. 2001. // <http://www.doktor.ru/sexolog/STA/st45.htm>

145

и инвалиды несексуальны; 2. Неполноценные люди и инвалиды беспомощны и потому нуждаются в опеке; 3. Неполноценные люди и инвалиды должны вступать в брак только с себе подобными; 4. Родители детей-инвалидов не хотят просвещать своих детей в вопросах сексуальных отношений; 5. Для достижения полового удовлетворения необходимо, чтобы половой акт завершался оргазмом; 6. Половые нарушения у инвалидов и неполноценных людей обязательно связаны с их неполноценностью; 7. Полноценный человек может вступить в половую связь с неполноценным, только если у него нет выбора. К неполноценным в данном контексте относят людей со сниженным психическим развитием – олигофренов, дебилов и др.». Однако автор, ставя задачу разоблачения мифов, пользуется традиционными медикалистскими терминами «неполноценный», «олигофрен», «дебил», не подвергая сомнению их дискриминирующий эффект (во многих странах мира они давно вышли из употребления). Кроме того, этот текст, очевидно, подготовлен о мужчинах и для мужчин. О женщинах говорится лишь один раз, в связи с частотой испытания ими оргазма: «По статистике всегда или часто испытывают оргазм при сношении около 30% женщин, 30% – примерно в половине случаев сношений, а 30% испытывают его редко или не испытывали никогда. То же относится и к женщинам-инвалидам». Порой женщины испытывают трудности в сексуальной жизни, инвалиды здесь не исключение. Однако представление об их гендерной идентичности в сфере сексуального увязывается в когерентное целое с инвалидностью.

В целом же создается впечатление, что во всем тексте и всех примерах речь идет о мужчине-инвалиде: «Сексуальность не зависит от наличия инвалидности, она дается нам от природы и каждый человек, даже инвалид с детства, вырастает во взрослого, для которого характерно наличие половых гормонов, а следовательно, и полового влечения. Более того, если, например, взрослый мужчина лишился яичек (травма, операция, изуверство), то есть подвергся кастрации, он ВСЕ РАВНО способен к половой жизни, пусть и не с такой интенсивностью, как раньше... Инвалиду нужна не опека, а поддерж-

ка, помощь в определенной ситуации, с которой ему особенно трудно справиться... От Президента до сантехника - все мы работаем друг на друга, помогаем

146

друг другу лучше и легче жить.... На протяжении жизни практически каждый мужчина сталкивался с каким-то нарушением потенции, а около 15 % страдают от достаточно длительных нарушений. О женских проблемах уже упомянуто выше. Все то же относится и к инвалидам»<sup>1</sup>. Личные местоимения мужского рода и мужские образы (Президент и сантехник) создают конструкт инвалида-мужчины, женщина-инвалид остается за пределами образного пространства. Сексуальные проблемы инвалида связаны только с одной гендерной идентичностью - мужской гетеросексуальностью.

Попытка разоблачения мифа об асексуальности инвалидов в популярной печати вносит вклад в создание другого мифа - о гиперсексуальности мужчин-инвалидов: «В большом южном городе в свое время был очень известен поэт-инвалид, который имел репутацию героя-любовника. В его объятиях побывали почти все местные красавицы. Как оказалось, среди инвалидов часто встречаются такие любвеобильные типажи. Сексопатологи объясняют это стремлением решить одну из основных проблем людей с ограниченными возможностями, которая связана с низкой самооценкой. ...Инвалиды, чтобы никто не сомневался в их состоятельности, утверждают, что у них сексуальное влечение намного выше, чем у здоровых людей»<sup>2</sup>.

О женщинах-инвалидах мы можем судить преимущественно по западным источникам, поскольку в российском дискурсе их голоса и проблемы остаются неозвученными. Американка Нэнси Мэйрс, которая оказалась в инвалидной коляске уже в зрелом возрасте, рассказывает в своей автобиографической книге «По пояс в мире. Жизнь среди не-инвалидов»<sup>3</sup> о том, как ей пришлось сталкиваться с такими социальными мифами о женщине-инвалиде: 1. Ей недостает здоровья или компетентности, чтобы иметь работу; 2. Ни один мужчина не заинтересуется ею и не захочет заботиться о ней ни физически, ни эмоционально; 3. Инва-

<sup>1</sup> Прокопенко Ю. Секс и инвалидность: Предвзвещения в отношении сексуальной жизни инвалидов и неинвалидов // Сексолог. 2001. // <http://www.doktor.ru/sexolog/STA/st45.htm>

<sup>2</sup> Кузнецова Т. "Камасутра" для инвалида // АиФ вып.42 (1043). 18.10.2000

<sup>3</sup> Mairs N. Waist-High in the World. A Life Among the Nondisabled. Boston: Beacon Press, 1996.

147

лидность может только повредить, никогда не может усилить семейные и дружеские связи; 4. Суицид - это вполне понятная и даже рациональная реакция на физическую неполноценность.

Журнал «Обаяние» (Glamour) пригласил Н. Мэйрс подготовить статью по письмам женщин-инвалидов, приславшим в редакцию описания своей жизни. Хотя все эти женщины и были инвалидами, они так сильно отличались друг от друга по типу инвалидности, что Мэйрс было трудно делать какие-либо обобщения. Как выразилась приславшая в редакцию письмо Пегги Мэриман, «большая часть людей предпочитают (сознательно или бессознательно, им так проще) говорить об инвалидах вообще, полагая, что у нас у всех одинаковые проблемы и, что еще хуже, что все проблемы, какие у нас есть, проистекают от нашей инвалидности». Негативное определение женщины (в аспекте того, чего она не может делать) приводит к разрушению ее жизни: «Я чувствовала, что меня плотно втиснули в категорию, где не было места для движения, но ведь "мне меньше всего нужны пределы!"», - в 21 год написала Наоми Пассман, ноги которой были парализованы в младенческом возрасте. По словам этих женщин, «инвалидность» - лишь один из элементов их сложной и богатой личности, который не обязательно противоречит всему остальному в их жизни.

Однако жизнь за пределами (категории) «инвалидности» не снимает ту реальность, которая может включать слабость, усталость, деформированность, физическую боль, болезни и необходимость технических средств - костылей, колясок или слуховых аппара-

тов. В обществе, которое приравнивает жизнеспособность и красоту к физической крепости и здоровью, женщина-инвалид вынуждена ощущать их дефицит сильнее, чем любая другая. Эта женщина узнает из личного опыта то, о чем у других есть лишь «внеопытное знание», то, что многие другие в их возрасте понимают только умом: что жизнь несовершенна, что наиболее квалифицированный специалист не всегда получает работу, а самое любящее сердце не всегда находит пару. И хотя многие обсуждали это свое знание с горечью или апатией, большинство, казалось, воспринимали это как испытание. Их жизни могли не быть совершенством с позиции социальных стандартов и договоренностей, но они были сами уверены, что в любом случае живут продуктивно и страстно.

148

Юмор занимает важное место в самоидентификации женщин-инвалидов, приславших свои письма в журнал. Одна женщина рассказала в письме, что стеснялась в детстве признаваться другим детям в своей глухоте и отвечала на их вопросы «да», «нет», «не знаю», что иногда приводило к забавным ситуациям. Когда она выросла и наконец была уверена в себе настолько, чтобы отказаться от этих «глухих ответов», она по-другому фиксировала особенности своих сексуальных отношений с мужчинами: «Они не могут шептать мне в ухо сладкие ничего не значащие слова, потому что я буду вынуждена повернуться к ним лицом и прошептать в ответ: "Что?"».

Кроме чувства юмора, гордость значила многое для этих девочек в их нелегком детстве: «Однажды я получила мой первый слуховой аппарат, мне было девять лет, и доктор сказал, что мои длинные волосы с легкостью скроют этот прибор», - написала Мадлен Козн, студентка юридического факультета в Стэнфорде, рожденная глухой. «В ответ я завязала мои волосы в хвост и с высоко поднятым носом вышла из его кабинета».

Несмотря на различия в опыте этих женщин, все они посвятили большую часть своей энергии карьере и любви. Этим женщинам было труднее установить романтические и сексуальные отношения, чем дружеские. Это подтверждается и на материалах интервью с женщинами-инвалидами в Саратове <sup>1</sup>. В рассказах наших респонденток звучит лейтмотивом идея невозможности романтической любви и сексуальных отношений. Таков эффект стигмы инвалидов как «не интересующихся» сексом, стигмы, которую несут на себе большинство респондентов, - «наследие, традиционно укоренное в избегании, цензуре и подавлении сексуального роста и развития» <sup>2</sup>. Нарратив одной из респонденток - Анны - неразрывен с «публичными нарративными и метанаррати-

<sup>1</sup> Исследование биографий инвалидов, 1999-2000. Ярская-Смирнова Е. Р. Мужество инвалидности // О муже(Н)ственности: Сб. статей / Под ред. С. Ушакина. М.: Новое литературное обозрение, 2001.

<sup>2</sup> Fitz-Gerald D. and Fitz-Gerald M. 'Deaf People Are Sexual, Too!' // M. Bloom (Ed.). Life Span Development. Bases for Preventive and Interventive Helping. London: Collier Macmillan Publishers, 1985. P. 485.

149

вами гендера и инвалидности» <sup>1</sup>, где «инвалидное» тело конструируется как бедное, асексуальное, регулируемое публичным дискурсом и контролируемое государством. Поведение и установки других людей кажутся ей естественными, неизменными, к которым следует приспособиться и принять их такими, какие они есть: «Если я не успевала за ними [ее братьями. - прим.авт.], я просто выходила раньше, намного раньше. ... Видите ли, можно обойти больное место, вот и все. ... Например, я не могла завести романтических отношений, и просто наблюдала за другими» (из интервью). Анна находит способы примирения с собственной инвалидностью в интимной сфере, достигая консенсуса между собой и окружающими в собственной семье, но сопротивляется неравенству и социальной несправедливости, воплощаемым организациями и институтами.

Многие из женщин, приславших свои истории Нэнси Мэйрс, были обеспокоены распространенным восприятием в американской культуре женщин с инвалидностью как неспособных или незаинтересованных в сексе: «В этой культуре [современной

американской. - прим.авт.] люди с инвалидностью считаются вечными детьми, что означает, что любые сексуальные проявления для них считаются неподходящим занятием или извращением». Женщины подчеркивали сложность интимных отношений, необходимость быть изобретательными, иметь чувство юмора. Были и счастливые истории: «...С его помощью я приняла себя, я горжусь собой и люблю. Я смотрю [на себя. - прим. авт.] в зеркало и вижу нормальную». Другие признавали внутренние барьеры, не позволявшие им вступить в интимную связь. Мои респондентки рассказывали об опыте преодоления границ между инвалидами и не-инвалидами. Часто в своей жизни женщина должна артикулировать это различие, чтобы сделать себя видимой. Зная, что их, как и других женщин, будут оценивать по внешнему виду, многие уделяют большое внимание своей одежде, макияжу и прическе: «Но они смотрят на меня чаще, чем на тебя, мне красивое платье нужнее, чем тебе!» – вспоминает респондентка свой разговор с сестрой в юности.

<sup>1</sup> Thomas C. Narrative identity and the disabled self// M. Corker, S. French (Eds). Disability Discourse. Buckingham: Open University Press, 1999. P. 51.

## **Истории тела, гендера и сексуальности – личное или политическое?**

К. Пламмер, утверждая, что «истории тела должны быть рассказаны», упоминает разные виды «историй интимного гражданства»: семейные истории, эмоциональные, репрезентационные, телесные, гендерные, эротические, истории идентичности. Телесный дискурс занимает важное место в биографических историях инвалидов. Тело является неотъемлемой частью и продуктом социальных отношений, с ним связаны одежда, внешний вид, спорт, ранения и секс, боль и радость; тело инвалида - это объект пристального взгляда других - публики, врачей, фотографов. Мишель Мэйсон, в детстве много времени проводившая в больнице, рассказывает о своих воспоминаниях: «Я помню, как меня фотографировали. Мне сказали, что сделают несколько снимков, и я подумала: "О, хорошо", думая, что это будут фотографии, какие не раз делал мой отец. И вот приводит этот мужчина со всем своим оборудованием, я в детском отделении, вокруг меня ставят ширмы и говорят, чтобы я все сняла с себя. Я не могла понять и просто сделала это. Я не понимала, что происходит, в самом деле. Я только знала, что он снимал кусочки, он фотографировал не меня, а только кусочки меня. Это было жутко. Я думаю, это было действительно грубо. Помню, я спросила его, что он собирается делать с этими снимками, и он сказал, "мы их поместим в книгу". И это все, что я помню, мне было отвратительно... думаю, это насилие. Это насилие над чьим-то частным миром» <sup>1</sup> (Hughes, 1998). Процедуры, осуществляемые в практиках медицинского дискурса, трансформируют природу субъекта, в данном случае маленькой девочки в больнице. В результате таких медицинских процедур человек испытывает на себе акт дегуманизации, превращаясь в вещный объект, и редуцируется до медицинского случая, пригодного для того, чтобы быть зафиксированным на фото как «больное / искалеченное тело».

<sup>1</sup> Hughes G. A Suitable Case for Treatment? Constructions of Disability // Esther Saraga (Ed.). Embodying the Social: Constructions of Difference. London; New York: Sage and The Open University, 1998. P. 43-90.

Анализируя дискурс телесности биографического интервью, можно получить большие возможности для интерпретации. Придавая или не придавая значения телу, наделяя телесные изменения культурными смыслами, мы воплощаем себя в своей истории, делая это по-разному в зависимости от нашего пола, возраста, физических способ-

ностей и стиля. Это подтверждает биография одного из респондентов - мужчины 48 лет, возглавляющего общественную организацию инвалидов в российском городе. Смысловое поле его биографии располагается вдоль нескольких осей интерпретации<sup>1</sup>. Метафорические и структурные ходы противопоставляют горизонталь неподвижности, бессилия («ходить не мог», «прикован к постели», «ползать начал», «на ночь ложился») вертикали как принципу идентификации (зарядки, растяжки, «меня снимали с тихого часа», «я мог прямо стоять»).

В его рассказе непосредственно за реабилитационными практиками детства, описание которых телесно насыщено (респондент показывает на свои ноги, дотрагиваясь до тех мест, о которых идет речь; рассказ наполнен переживаниями), следуют сообщения о мобилизующих событиях в возрасте 36 лет, и в повествование вплетаются знаки коллективной идентичности, контроля и достижения. Его рассказ - это воплощенный нарратив мужской автобиографии, в которой делается акцент на том, как достичь успехов и избежать поражений, следуя идеалу культурных героев<sup>2</sup>, причем идеализированная модель жизненного пути сводится к основному сценарию периода зрелости - успешной карьере, признанию в публичной сфере, что обычно представляется независимо и отдельно от телесности. Тело, даже если и упоминается, то характеризуется обычно как «слуга», отчужденный механизм, который нужен для эффективного выполнения планов хозяина; описание событий лишено эмоций, а редкие упоминания о теле бедны деталями, что свидетельствует о слабой «воплощенности» автора в повествовании.

<sup>1</sup> См.: Ярская-Смирнова Е. Р. Мужество инвалидности // О муже(N)ственности: Сб. статей / Под ред. С. Ушакина. М.: Новое литературное ободрение, 2001.

<sup>2</sup> Gergen M. M. Narratives of the Gendered Body in Popular Autobiography // R. Josselson, A. Lieblich (Eds). The Narrative Study of Lives. Newbury Park; London; New Delhi: Sage, 1993. P. 194.

152

С детства не обращать внимания на ушибы и ссадины, стремиться управлять своим телом и соревноваться с другими мальчишками в подростковом возрасте, заниматься спортом, а затем пренебрегать своим телом ради карьеры и публичного успеха, «обесценивая потенциально важные аспекты человеческой жизни»<sup>1</sup>, - все это характерно для доминирующей маскулинности. Жизненный опыт «вне тела» можно объяснить в психоаналитической традиции той отдаленностью, которую мальчики чувствуют по отношению к собственной матери, интернализацией традиционной маскулинной идентичности в теории ролей, отчуждающими социальными структурами капиталистического способа производства в марксистской традиции, или властью дискурсивных формаций в культурном анализе<sup>2</sup>. Однако у инвалида восприятие собственного тела и идентичность соединяются иным образом. Возникнув в раннем детстве (или с приобретением инвалидности), эта связь постоянно напоминает о себе, и когда в жизни мужчины начинается период социальных достижений, важное отношение между собой и телом постоянно отражается на меняющемся самоопределении, межличностных отношениях и траектории карьеры.

Приведем эпизод из молодости респондента, который демонстрирует конструирование мужской идентичности при помощи внешности. Светловолосый и невысокий юноша выглядел моложе своих лет, и ему приходилось показывать комсомольский билет, чтобы пропустили на индийский фильм «Преданность», на который не пускали детей. В конце концов, он обратился за советом к знакомой парикмахерше, которая подсказала отрастить бороду: «*Борода оказалось пышной, черной и кудрявой. Тут, конечно, я солидно стал выглядеть. И знакомство с представителями слабого пола – тут проблем не стало*» (из интервью). Примерка «маски маскулинности» здесь происходила в рамках одной из «идеологий» мужественности, которая в молодости казалась ему наиболее актуальной, а к моменту нашего знакомства мой респондент уже давно не носил бороды. Каждая культура, каждый жизненный стиль сообщества или группы содержит свой набор идей и тем, относящихся к

<sup>1</sup> Gergen M. M. Narratives of the Gendered Body in Popular Autobiography // R. Josselson, A. Lieblich (Eds). The Narrative Study of Lives. Newbury Park; London; New Delhi: Sage, 1993. P. 215.

<sup>2</sup> Edley N. and Wetherell M. Masculinity, Power and Identity // Understanding Masculinities: Social Relations and Cultural Arenas. Buckingham, UK; Bristol, PA, 1996. P. 97-113.

153

мужчине и маскулинности, которая оказывается «полем борьбы за то, каким же должен быть мужчина»<sup>1</sup>, – горой мускулов или романтическим кавалером, остроумным интеллектуалом или надежным экономическим ресурсом. Инвалид в этом случае стремится выйти за границы идентичности, навязанной историей болезни, и попадает под влияние системы ценности его семьи, сверстников, менторов и более широкого социального окружения. Меняя окружение, переформулируя цели, переоценивая жизненные ориентиры, человек приобретает иные основания для гендерной идентификации, которая переплеталась с новыми и дополнительными идентификационными ресурсами его биографии – семья, работа, общественное движение.

«Истории интимного гражданства», в том числе сексуальные истории, – это репрезентации и критика репрезентаций, это переопределение границ и признание инаковости. В таких историях разоблачаются мифы, приватное становится публичным. «Нельзя говорить на тему сексуальности, делая обобщение о гендерных отношениях всех людей с инвалидностью. Поверхностный взгляд на проблему может дать ответ, что люди с более серьезным физическим недостатком имеют меньше шансов на счастливые половые отношения и развитие сексуальности, чем люди с менее серьезным недостатком. Но это совсем не так просто. Особенно решающую роль здесь играет характер воспитания. Но, конечно, важную роль играют судьба и везение»<sup>2</sup> – заявила Петра Йориссен из Совета по делам инвалидов Нидерландов на форуме в Киеве. По ее мнению, техническая сторона секса, как правило, не является главной проблемой, не имеет значения, каким способом человек занимается любовью или в какой позе он это делает.

Главное препятствие полноценной независимой жизни инвалидов, в том числе и сексуальной, – это представления об инвалидах как больных, которые нуждаются в постоянной заботе и помощи, которых следует жалеть и которым нужно сочувствовать, «которым чего-то не хватает», то есть отождествление их с неполноценными людьми. В средствах массовой информации или кино редки репре-

<sup>1</sup> Edley N. and Wetherell M. Masculinity, Power and Identity // Understanding Masculinities: Social Relations and Cultural Arenas. Buckingham, UK; Bristol, PA, 1996. P. 108.

<sup>2</sup> Йориссен П. Выступление на семинаре «Инвалиды, выходите на улицу!». Киев, 13 сентября 1998 г. Обращение к ресурсу 2000. <http://aris-kiev.newmail.ru/materials/niderland5rus.htm>

154

зентации инвалидов, которые просто рассказывают что-то интересное о своей профессии, обучении, политической активности или о себе в роли родителей. Дискурс «неполноценности» разрывает категории «инвалидности» и «не-инвалидных практик», в том числе сексуальных. В результате родители, воспитатели, медики, а порой и сами инвалиды полагают, что секс и инвалидность не могут сосуществовать. В Нидерландах существует множество учреждений, где живут от 10 до 30 людей с тяжелыми физическими недостатками, – это инвалиды, которым нужна постоянная забота. Каждый имеет отдельную комнату, но правила этих учреждений не содействуют развитию сексуальных отношений и интимных встреч: комнаты и кровати недостаточно просторны для того, чтобы на них заниматься любовью, персонал имеет ограниченные представления о сексуальности инвалидов. П. Йориссен считает, что такую ситуацию можно изменить при помощи целенаправленных курсов по повышению квалификации обслуживающего персонала. На Западе инвалиды организуют самопомощь, понимая, что они имеют такие же права, как другие граждане, в том числе и на сексуальную жизнь. Так, группа инвалидов в Нидерландах учредила бюро эротических услуг для инвалидов, в котором

можно заказать эротический массаж или сексуальные услуги. В некоторых городах инвалидам частично или полностью возмещают средства, которые они затрачивают на получение подобных услуг.

По словам Йориссен, «если не перестать ожидать, пока государство переделает общество, можно уснуть»<sup>1</sup>. Инвалиды становятся активно действующим социальным субъектом, не только изменяя условия жизни, но и переопределяя свою коллективную и индивидуальную идентичность. Инвалиды - женщины и мужчины - сегодня выдвигают требование не только равных возможностей в сфере образования и занятости, но и права на самоопределение, (пере-)формулирование нормальности, на власть называть, наименовывать само различие. Растет сопротивление негативному культурному образу инвалидности в масс-медиа и искусстве, репрезентациям инвалидности как объекта милосердия и благотворительности. Социальные движения инвалидов на Западе стремятся заполнить позитивными репрезентациями культурные

<sup>1</sup> Йориссен П. Выступление на семинаре «Инвалиды, выходите на улицу!». Киев, 13 сентября 1998 г. Обращение к ресурсы 2000. <http://aris-kiev.newmail.ru/materials/niderland5rus.htm>.

155

пространства, ранее насыщенные негативными стереотипами. Литература, кино и популярные СМИ предоставляли «инвалидизирующие» образы, выставляли людей причудливыми уродами, беспомощными или героическими калеками, что лишь усиливало стереотип телесной аномалии. Эти стереотипы отказывали самим инвалидам в комплексной и богатой реальности их множественных социальных идентичностей как сексуальных, гендерных и расовых тел. Такие репрезентации усиливают и экономическую недооценку рабочей силы инвалидов, и вытекающее отсюда неравное распределение ресурсов. В конечном счете дисциплинирование гетерогенности человеческих форм осуществляется с целью максимизировать политическую покорность и экономическую утилизацию тела<sup>1</sup>.

## Выводы

Мы обсуждали сексуальность инвалидов, которая становится объектом социального контроля и властных манипуляций, легитимирующих медицинские и политические эксперименты и законы. Идеи евгеники и социальная враждебность не сразу исчезают из гуманистической риторики «нормализации», независимой жизни, сексуального просвещения, и образы инвалидов и инвалидности порой эксплуатируются в массовой культуре, чтобы упрочить стигматизирующие отношения. Инвалиды сопротивляются стереотипному дискурсу, осуществляя выбор и само-определение в индивидуальных, в том числе сексуальных, биографиях. Мужчины и женщины отказываются оставаться в рамках *о-предел*-ения инвалидности, внутри этой медицинской (и собесовской) категории, вместе с тем черпая из нее ресурсы коллективной идентификации. Сопротивляясь нормирующим стереотипам, инвалиды де-конструируют и ре-конструируют свою гендерную и сексуальную идентичность. Для инвалида столь же важно, а порой даже важнее, нежели для всех остальных, делать акцент в первую очередь на своих качествах как мужчины или женщины: ведь именно гендер (как и профессия, семья, увлечения) определяет человека, а не воплощение диагноза. Сопротивление «инвалидизирующему» дискурсу порой происходит и за счет формирования солидарности с угнетенными социальными группами - инвалидами, другими меньшинствами и женщинами.

<sup>1</sup> Gleeson B. *Geographies of Disabilities*. London; New York: Routledge, 1999. P. 134-136.

156

Социальный контроль над сексуальной идентичностью инвалидов выражается в медиализации сексуального опыта инвалидов (большой частью речь идет о мужчинах), чья сексуальность рассматривается как проблематичная, а также в репрезентациях



их сверхмаскулинной сексуальности; реальная гетеросексуальность инвалидов редко, но представлена, а гомосексуальная идентичность инвалидов практически не обсуждается.

Переопределение инвалидов показывает контекстуальность их сексуальных опытов в зависимости от пола, возраста, этнической принадлежности и гражданства, вероисповедания и интересов, профессиональной и социально-классовой принадлежности. Они настолько отличаются друг от друга, что порой имеют больше общего с теми, кто считается физически здоровыми, чем друг с другом. Согласно П. Бергеру и Т. Лукману (1995, Р. 4), если термином «нормальность» называют то, что является антропологической необходимостью, тогда ни сам этот термин, ни его антоним не применимы к многообразию форм человеческой сексуальности. Вместе с тем стереотипы и мифы, ссылающиеся на биологические факторы, являясь самыми стойкими, порождают большую часть дискриминационных практик исключения. Сексуальные возможности тела интегрированы в широкий спектр социальных контекстов, и «когда мы говорим о гендере, расе, классе, возрасте, сексуальности или инвалидности, мы также вносим вклад в производство этих самых социальных различий и категорий. Более того, когда мы называем себя или когда другие называют нас в рамках таких категорий, это ведь так же производит нас» (Priestley, 1999. Р. 92). Реальность российской жизни зачастую приводит всех инвалидов «к общему знаменателю», потому что особые потребности инвалидов не учитываются в архитектурных разработках, при строительстве жилья и общественных учреждений, на транспорте, в сфере занятости, образования и рекреации (досуга, спорта, туризма). Осознание этого отличия инвалидами ведет к требованиям их права на самоопределение и власть определения самой нормальности.

## **«ЖИЛА-БЫЛА МАЛЕНЬКАЯ ДЕВОЧКА, КОТОРАЯ ЛЮБИЛА ТАНЦЕВАТЬ...» СЕМЕЙНЫЕ ИСТОРИИ ИНВАЛИДОВ-КОЛЯСОЧНИКОВ <sup>1</sup>**

В данной главе речь пойдет о семейном опыте инвалидов-колясочников. На материале биографических интервью мы рассмотрим стратегии выстраивания детско-родительских и супружеских отношений, а также их влияние на возможности внутри-семейной социальной мобильности, под которой мы понимаем способы достижения относительной автономности и позитивного самоопределения инвалидов.

### **Исследования общественной и частной жизни инвалидов**

Еще с советского времени формируется обширный корпус публикаций, которые фокусируются на медицинских и социально-экономических параметрах жизни инвалидов <sup>2</sup>. Дети и молодежь с инвалидностью, являясь бенефициарами государственных льгот и гарантий, попадают сегодня в фокус исследовательских проектов, связанных с доступностью и качеством социальных, медицинских и образовательных услуг <sup>3</sup>. Положение взрослых инвалидов исследуется в аспектах занятости <sup>4</sup>, социальной защи-

<sup>1</sup> Глава подготовлена с участием И. В. Дворянчиковой, см.: Ярская-Смирнова Е. Р., Дворянчикова И. В. «Жила-была маленькая девочка, которая любила танцевать...»: Семейные истории инвалидов-колясочников // [Семейные узы: модели для сборки / Под ред. С. Ушакина. М.: Новое литературное обозрение, 2004.](#)

<sup>2</sup> См., например: Материалы первой республиканской научно-практической конференции по трудовому устройству инвалидов в промышленности и сельском хозяйстве. М.: ЦИЭТИН, 1969; Клинические и социальные аспекты профилактики инвалидности и реабилитации. СПб.: ЛИУВЭК, 1992.

<sup>3</sup> Романенкова Д. Ф. Анализ регионального банка данных «Молодые инвалиды и высшее образование». Челябинский государственный университет // <http://www.fdvo.cgu.chel.su/d24.html>; Социальная политика и социальная работа в изменяющейся России / Под ред. Е. Ярской-Смирновой и П. Романова. М.: ИНИОН РАН, 2002.

<sup>4</sup> Баскакова М., Баскаков В. Отверженные обществом: Социально-демографический портрет инвалидов труда // [Независимая газета](#), 2000. 3 нояб.; Пушкина Т., Козлова Л. Профессиональная реабилитация и занятость инвалидов: реализация законодательства РФ // [Человек и труд](#), 1998. № 6.

ты <sup>1</sup>, социальной интеграции <sup>2</sup>. В 1990-е годы инвалиды в буквальном смысле выходят на улицы, во весь голос требуют реализации своих прав. Общественная жизнь, занятость и образования, роль государства, бизнеса и некоммерческого сектора - важнейшие аспекты социального благополучия инвалидов, однако не менее важную роль играет и частная сфера.

Проведенный Е.В. Кулагиной анализ положения семей, в состав которых входит ребенок или взрослый с инвалидностью, фокусируется на выявлении трудностей социально-экономического характера, испытываемых домохозяйствами <sup>3</sup>. Помимо акцента на институциональных факторах неравенства, изучение семей с ребенком-инвалидом выявляет те микросоциальные условия семейной жизни, продуктами которых до определенной степени являются индивидуальные чувства и поведение людей <sup>4</sup>.

За рубежом частная жизнь и инвалидность до недавнего времени анализировались в связи с дискуссиями о соцобеспечении и роли семьи в уходе за детьми и взрослыми инвалидами. Исследователи, отмечая особенности социально-экономического и социально-правового статуса семей, в составе которых есть дети-инвалиды, указывают на недостаток социальной поддержки в условиях физической и моральной перегрузки родителей <sup>5</sup>, обра-

<sup>1</sup> Баскаков В. Н. и др. Страхование от несчастных случаев на производстве: Актуарные основы. М.: Гелиос, 2002; Осадчих А. Они нуждаются в поддержке // Социальное обеспечение. 1999. № 2. С. 22-23; Данилова Н. Военнослужащие, воины-интернационалисты, ветераны: динамика правового статуса // Социол. исслед. 2002. № 10. С. 77-84.

<sup>2</sup> [Добровольская Т. А., Шабалина Н. Б. Инвалид и общество: социально-психологическая интеграция](#) // Социол. исслед. 1991. № 5. С. 3-8; [Добровольская Т. А., Шабалина Н. Б. Инвалиды: дискриминируемое меньшинство?](#) // Социол. исслед. 1992. № 5. С. 103-106; Добровольская Т. А., Шабалина Н. Б. [Социально-психологические особенности взаимоотношений инвалидов и здоровых](#) // Социол. исслед. 1993. № 1. С. 62-66.

<sup>3</sup> Кулагина Е. В. Семьи с детьми-инвалидами: социально-экономическое положение (на примере Москвы) // Народонаселение. ИСЭПН РАН. 2002. № 1. С. 20-32.

<sup>4</sup> [Смирнова Е. Р. Когда в семье ребенок-инвалид](#) // Социол. исслед. 1997. № 1. С. 83-90.

<sup>5</sup> Glendinning C. Unshared care. Parents and their disabled children. London; Boston; Melbourne; Henley: Routledge and Kegan Paul, 1983; Seligman M. (Ed.). The Family with a handicapped child: understanding and treatment. New York: Grime Stratton, 1983; Fewell R. R. Parenting Moderately Handicapped Persons // M. Seligman (Ed.). The Family with a Handicapped Child. New York: Grune and Stratton, 1983. P. 203-236; Seligman M. Ordinary families, special children: a systems approach to childhood disability. New York: Guilford Press, 1997.

159

щуются к концепции жизненного цикла семьи, указывая на различия в периодизации и сроках созревания ребенка <sup>1</sup>, проводят сравнение жизненных шансов подростков с инвалидностью и их обычных сверстников <sup>2</sup>. В начале 1990-х годов появляется целый ряд исследований с привлечением методологии качественного интервью, которые анализируют жизненный опыт матерей, воспитывающих детей-инвалидов <sup>3</sup>, вскрывают структурные основания неравенства в отношениях между женщиной и государством. В зарубежных и отечественных исследованиях семьи дети и взрослые с инвалидностью чаще всего показаны гендерно-нейтральными объектами заботы, поскольку основное внимание исследователей обращено на матерей. По образному выражению Хелен Микоша, инвалиды выступают здесь неким обобщенным грузом, который приходится нести заботящимся о них родителям <sup>4</sup>. Существует и другая исследовательская традиция, которая привлекает внимание к жизненному опыту самих инвалидов. Первые публикации о проблемах брака и семьи взрослых инвалидов появляются за рубежом около тридцати лет назад <sup>5</sup>. Речь идет о формировании нового типа отношений «независимости и взаимозависимости» при совместном совладании с новыми испытаниями, вызванными инвалидностью <sup>6</sup>. Исследователи делают акцент на социальной природе тех трудностей, которые приходится испытывать инвалидам и их семьям, подчеркивая роль самооценки членов семьи, участие родственников, соседей, сообщества в ежедневном конструировании нормальной или аномальной идентичности.

<sup>1</sup> Tumbull A. P., Summers J. A. and Brotherson M. J. Family life cycle: Theoretical and empirical implications and future directions for families with mentally retarded members // Families of handicapped persons / J. J. Gallagher and P. M. Vietze (Eds). Baltimore, MD, 1986; Смирнова Е. Р. Семья нетипичного ребенка: экосистемные основания реабилитации // Семья в России. 1996. № 3-4. С. 30-46; Она же. Семья нетипичного ребенка: Социокультурные аспекты. Саратов: СГУ, 1996.

<sup>2</sup> Hirst M. and Baldwin S. Unequal opportunities. Growing up disabled. London: Social policy research unit, 1994.

<sup>3</sup> Read J. Disability, the Family and Society. Listening to Mothers. Buckingham; Philadelphia: Open University Press, 2000.

<sup>4</sup> Meekosha H. Body Battles: Bodies, Gender and Disability // T. Shakespeare (Ed.). The disability reader: social science perspectives. London; New York: Continuum, 1998 Reprinted 2002. P. 165.

<sup>5</sup> Sutton A. H. Marriage and the Handicapped // G. D. Lancaster (Ed.). Personal Relationships, the Handicapped and the Community. London: Routledge and Kegan Paul, 1972.

<sup>6</sup> Shearer A. Disability: Whose Handicap? Oxford: Basil Blackwell, 1981. P. 28,29.

160

Эти работы основываются на так называемой социальной модели инвалидности <sup>1</sup>, которая отсчитывает свое начало с 1970-х годов с публикаций британских ученых - активистов организаций инвалидов, а также американских исследований социальных дви-

жений. В тот период авторы выступали против содержания инвалидов в интернатах и доказывали несостоятельность традиционных патерналистских установок, свойственных социальной политике. В 1990-х годах проводятся исследования повседневной жизни инвалидов в рамках постмодернистского и феминистского социального анализа<sup>2</sup>, хотя первые работы по некоторым аспектам романтических отношений и сексуальности в частной жизни инвалидов выходят на Западе более 20 лет назад. В России исследования жизненного опыта, самоопределения и биографий инвалидов с применением методологии качественного интервью дают свои первые результаты<sup>3</sup>.

В данном исследовании мы поставили задачу понять, каким образом семейная жизнь конструирует идентичность человека с инвалидностью. Нас интересовало, кто выступает в качестве соавторов индивидуальных биографий инвалидов, в особенности, какую роль в разные периоды жизни с инвалидностью играют члены их семей. Нам представлялось, что это позволит пролить свет на те дилеммы семейной жизни, которые касаются чувств, сексуальности и эмоциональной стабильности на микроуровне

<sup>1</sup> Barnes C. The Social Model of Disability: A Sociological Phenomenon Ignored by Sociologists // T. Shakespeare (Ed.) The disability reader: social science perspectives. London; New York: Continuum, 2002 [1998]. P. 74-76; Oliver M. The Politics of Disability. London: Macmillan, 1990; Oliver M. and Barnes C Disabled People and Social Policy: From Exclusion to Inclusion. London; New York: Longman, 1998; [Ярская-Смирнова Е. П. Социальное конструирование инвалидности](#) // Социол. исслед. 1999. № 4. С. 38-45.

<sup>2</sup> Morris J. Gender and Disability // J. Swain et al. (Ed.). Disabling Barriers, Enabling Environments. London: Sage, 1993. P. 32-51; Shakespeare T. Power and Prejudice: Issues of Gender, Sexuality and Disability // L. Barton (Ed.). Disability and Society: Emerging Issues and Insights. Essex: Longman, 1996. P. 191-214.

<sup>3</sup> Данилова Н. Трансформация мужественности в «проективной» и «реальной» карьере инвалида войны // Гендерные исследования. 2001. № 6; Ярская-Смирнова Е. П. Мужество инвалидности // О мужественности: Сб. статей / Под ред. С. Ушакина. М.: Новое литературное обозрение, 2001; Iarskaia-Smirnova E. «What the future will bring I do not know...» Mothering Children with Disabilities in Russia and the Politics of Exclusion // Frontiers. Journal for Women Studies. 1999. № 2. P. 58-86.

161

жизненного опыта и самоопределения инвалидов. Мы сфокусировались на тех биографических факторах, которые усиливают или ослабляют влияние различных культурных, социальных, экономических и политических детерминант на формирование определенного типа семейной структуры и установок к семейной жизни.

## Полевое исследование: люди и метод

Архив нашего исследования включает десять биографических интервью, проведенных в г. Самаре зимой 2002 года с инвалидами-колясочниками, проживающими в супружеской либо родительской семье<sup>1</sup>. Мы выбрали для исследования именно колясочников, потому что значение физических барьеров в их повседневном опыте ярко демонстрирует непригодность нашего общества для людей, которым жизнь уготовила особые испытания, и заостряет важность естественных и формальных сетей поддержки.

В число респондентов нами были отобраны методом «снежного кома» шесть женщин и четверо мужчин, которым на момент интервью исполнилось от 24 до 49 лет, средний возраст - 36 лет. Эмпирическая часть исследования открылась нашим знакомством с руководителем и некоторыми членами некоммерческой организации инвалидов-колясочников. Три представителя данной организации впоследствии выступили в качестве респондентов в нашем исследовании, а на других удалось выйти методом «снежного кома», причем одна из женщин, согласившись на интервью, любезно предоставила нам и свою персональную базу данных с телефонами ее знакомых инвалидов-колясочников. В ответ на телефонный звонок с просьбой принять участие в интервью все, кроме одного человека, с готовностью соглашались и старались выяснить, какие вопросы будут задаваться, чтобы заранее подготовиться. Большинство участников

проявили положительное отношение к самой идее и процессу интервью, а с некоторыми из них у нас продолжилось общение и позже.

<sup>1</sup> Интервью собирала Ирина Дворянчикова, Самара.

162

В соответствии с данными Самарского департамента социальной защиты, на начало 2002 года количество инвалидов всех категорий было более 214 тысяч человек, включая около 70 тысяч инвалидов в областном центре. По свидетельству одного из наших респондентов - лидера общественной организации, о количестве инвалидов-колясочников в Самарской области *«данных нигде нет — ни в департаменте соцзащиты, ни в отделе статистики. Есть некие рекомендации Всемирной организации здравоохранения, согласно которым мы можем просчитать количество инвалидов-колясочников в любом регионе, городе, поэтому, по нашим подсчетам, исходя из численности населения, инвалидов-колясочников в области около шести тысяч, может быть, чуть больше, а в городе Самаре - более двух тысяч человек»* (Алексей). Эти аппроксимации подтвердились результатами обследования потребностей жителей Самарской области в колясках активного типа, проведенного департаментом совместно с общественной организацией колясочников в 1999 году: *«Мы просчитывали журналом выдачи, сколько колясок выдается, и оказалось, что таких колясок выдается ежегодно свыше тысячи штук. Если учесть, что коляска выдается уже шесть лет, то значит, шесть тысяч инвалидов в Самарской области получают коляски, но если учесть, что большой процент коляски не получает - они не знают, что коляски можно получить, - то я могу с уверенностью сказать, что количество инвалидов-колясочников в Самарской области более шести тысяч. Есть еще у нас есть такая категория инвалидов, как инвалиды-военные, инвалиды из МВД, инвалиды из силовых структур, которые коляски до 2000 года получали по своим ведомствам, покупали ...»* (Алексей).

Все, кроме одного интервью, были проведены по месту жительства опрашиваемых, одно было взято по месту работы по настоянию самого респондента. Интервью записывали на диктофон и затем расшифровывали, что по времени занимало от полутора до трех часов. Беседа носила отчасти структурированный характер, поскольку ставила на обсуждение несколько заданных тем. Помимо биографического модуля, отражающего долговременную перспективу семейной истории, гид интервью содержал также ряд вопросов, специально сфокусированных на семейных отношениях и проблемах инвалидности. Мы старались, во-первых, выявить общие паттерны семейной жизни инвалидов, поэтому жизненные истории и семейные истории предоставляли нам фак-

163

туальный эмпирический материал. Каждый случай, или каждая история, рассказанная респондентами, - это микрокосм, который подобно капле воды отражает некоторые аспекты семейной жизни людей с инвалидностью. Во-вторых, для нас было важно подтвердить или опровергнуть некоторые предварительные теоретические умозаключения, сверяя гипотетические зависимости с фактической эмпирической информацией. Нужно отметить, что мы, понимая неравенство властных позиций участников интервью, стремились привлечь наших респондентов к дедуктивным оценкам понятий, когда задавали им «исследовательские» вопросы обобщающего и сравнительного характера. В-третьих, мы стремились к развитию точки зрения респондента, пониманию «уникальной и изменяющейся индивидуальной перспективы, которая существует под влиянием и посредством социального контекста, включая сам контекст интервью»<sup>1</sup>. Таким образом, наш подход нельзя охарактеризовать как реализм, неопозитивизм или нарративный анализ; скорее, мы применяем совокупность этих методологических перспектив.

Лишь три человека из десяти стали инвалидами с рождения или в раннем детстве, но и остальные семеро приобретали опыт инвалидности в разное время и в разных условиях - будучи подростками, в 20 лет или в зрелом возрасте (см. Приложение). Конфигурация каждого домохозяйства уникальна и включает следующие типы: супруги с

несовершеннолетним ребенком (Любовь), супруги с несовершеннолетними детьми и матерью одного из супругов (Вячеслав); мать (Тамара) и ее взрослый сын; мать, ее взрослый сын с инвалидностью (Артем) и его отчим; отец (Алексей) и его сын-подросток; молодая женщина (Марина) и ее партнер; молодая женщина с инвалидностью (Евгения), ее партнер и мать; мать, отец и их взрослый сын (Роман) / дочь (Юлия) с инвалидностью; молодая женщина с инвалидностью (Людмила), ее мать, брат и бабушка. Таким образом, из десяти наших респондентов пятеро (в том числе трое женщин-инвалидов) живут в браке, четверо имеют детей, двое состояли в браке, но сейчас разведены.

<sup>1</sup> Miller R. L. Researching Life Stories and Family Histories. London; Thousand Oaks; New Delhi: Sage, 2000. P. XII.  
164

## Быть или не быть инвалидом

Размеры и состав семьи в нашем исследовании не являлись главными критериями для концептуальных обобщений и классификаций, хотя для нас было существенным, обладал ли респондент статусом повзрослевшего ребенка-инвалида или сам выступал в роли родителя и брачного партнера. Содержание и особенности прохождения этапов жизненного цикла семьи, конечно, во многом определяется «стажем» инвалидности и соответствующими ролевыми установками домочадцев. И все же наибольший вес при систематизации данных имели не формальные показатели состава семьи и сроков инвалидности, а эмоциональные качества семейных отношений, формы интимности между супругами, родителями и детьми - предмет исследований для социального ученого, следуя французскому историку Ф. Арьесу <sup>1</sup>. Мы рассматриваем семейную структуру как особый социальный порядок, композицию связей между членами семьи, складывающийся под влиянием появления в ней человека с особыми потребностями. В этом контексте, на наш взгляд, гендерные особенности семейной структуры оказываются более значимым фактором, нежели инвалидность члена семьи.

Несмотря на индивидуальные нюансы биографических траекторий и уникальность современной жизненной ситуации каждого из респондентов, собранные нами интервью связаны между собой несколькими фундаментальными темами. Это, прежде всего, артикулированная потребность самостоятельного выбора и изменения, а также признание важной, но весьма противоречивой роли семьи. Парадоксально, но именно инвалидность порой становится новой точкой отсчета в жизненном выборе, наполняет смыслом жизнь человека, делает ее интереснее, пикантнее, позволяет тоньше чувствовать самому и позволяет развить навыки эмпатии у других: *«Эта ситуация помогла тебе открыть черты жизни, которые ты никогда раньше бы не увидел в той ситуации»* (Юлия). Осваивая инвалидность, человек учится ценить мелочи жизни - саму возможность «выбраться» в новое место, сам

<sup>1</sup> Арьес Ф. Ребенок и семейная жизнь при старом порядке. Екатеринбург: Изд-во Урал, ун-та, 1999.  
165

принцип свободы личного выбора - пусть даже лишь маленьких удовольствий от мороженого, пива, просто прогулки в приятной компании: *«И вот ты видишь мороженое, - не просто вот мороженое, которое тебе кто-то выбрал, - а ты подъезжаешь к этому киоску, выбираешь, какое мороженое ты хочешь съесть, и еще что-то такое, ну, то есть, ощущение какой-то хотя бы свободы в выборе вот этого вот мороженого»* (Юлия).

А у Евгении свобода выбора сочетается с авантурным характером. В жизни ей не раз довелось испытать приключение, попробовать, рискнуть: *«Вечно меня в какие-то авантюры тянет»*, - с таких слов начала она свой рассказ, - *«ну, уж лучше, чем ничего не делать. После того, как я поняла, что под лежащий камень вода не течет, я решила*

дать объявление в газету». Откликнулось три человека, один из них оказался заключенным, с которым Евгения три года вела переписку, два других просто испугались ее инвалидности и исчезли. Несмотря на это, через несколько месяцев Евгения решила предпринять повторную попытку. На этот раз откликнулось два человека: первым - человек, который тоже оказался инвалидом, они перезванивались, встречались, но через некоторое время поняли, что не подходят друг другу, вторым - здоровый мужчина. В объявлении Евгения не указывала, что она инвалид, только о состоянии души: *«Что я там могла написать: что я маленького роста, что у меня искривление позвоночника, что я не хожу? Кому это надо? Я написала объявление про то, что у меня было в этот период, о состоянии моей души. То есть в объявлении ...был рост, вес, вот это вот все. Ищу спутника жизни, все такое, душевное. В конце написала: «возможно, станем друзьями». А потом было интересно, а что же они ответят?»* И когда позвонил Володя - так звали второго откликнувшегося мужчину - Евгения сказала, что у нее проблемы со здоровьем, его это не смутило. Какого же было ее удивление, когда через некоторое время она увидела на пороге своего дома высокого симпатичного молодого человека с букетом цветов, шампанским и коробкой конфет. Она полагала, что данное увлечение не будет продолжительным, что ситуация повторится: молодой человек испугается ее инвалидности и тоже исчезнет, но он остался, и вот уже четыре года они вместе. Сейчас они живут *«счастливы, хотя разное бывает»*. Основное, на

166

что жалуется муж Евгении, - что он ее мало видит, так как она ведет очень активную трудовую и общественную деятельность, являясь руководителем проекта в организации инвалидов-колясочников.

Многие из наших респондентов считают неприемлемым исключение инвалида - ребенка или взрослого - из процесса принятия важных семейных решений. Подобное действие со стороны матери оказалось для Марины шагом к разрыву семейных уз:

*«...мы переехали вместе с мамой. Я считаю, что все равно, это она переехала, а меня просто взяла как куклу. У нас ... был конфликт, который повлиял на то, что мы сейчас живем отдельно, просто она решила переехать... У меня своя жизнь - она наладилась, я стала куда-то ездить, с кем-то общаться, пускала корни какие-то, чем-то занималась, пыталась себя реализовать, зарабатывала какие-то деньги, просто жила, как-то мне уже нравилось, что у меня вполне активная жизнь была. Ну, мама осталась одна, скажем так, у нее был какой-то вакуум, и она решила переехать, она продала квартиру, я узнала о том, что у нас билеты в Самару, - я узнала за неделю до того, как нам уехать. Я считаю, до сих пор, что это называется... что так нельзя делать, если взрослый человек, ему девятнадцать лет, у него своя жизнь, сказать, что квартира продана, и что через неделю мы навсегда уезжаем в Самару, - это, как-то, ну, бред какой-то, просто нереально просто, вот. В общем-то, естественно, я не представляла, что я могу жить без матери... и она тоже так считала, поэтому она приняла решение и ... даже не соизволила посоветоваться. Меня это очень задело!»*

Наверное, как и большинство людей, имеющих опыт семейной жизни, наши респонденты признают высокую ценность семьи, одновременно отмечая и свои противоречивые чувства. Формула: «Семья для меня - это все» - звучит лейтмотивом во всех интервью. Как на основе собственного опыта, так и из наблюдений за жизнью других инвалидов, рассказчики предлагали нам собственные практические теории относительно супружеских и родительско-детских отношений. Гиперопека в отношениях родителей к детям-инвалидам может стать, по мнению Марины, причиной последующей изоляции взрослого человека с инвалидностью, привести к снижению шансов на собственную семейную жизнь:

167

*«...Часто, если ребенок с детства болеет, его балуют, он вырастает абсолютно не самостоятельным, ну, скажем, в итоге родители за ним чуть ли в туалете не смы-*

вают. Просто, хотя я вижу, что человек гораздо больше может, там он настолько ограничен... Да, у меня вот знакомые, которые имеют проблемы. ... Мать обычно посвящает всю свою жизнь такому ребенку, она ставит крест на своей карьере, на своей личной жизни зачастую. Ну, и соответственно, она от него требует.... Если здоровый ребенок, - когда он вырастает, родители могут требовать, а могут и не требовать. Если болеет, то с него сто процентов будут что-то требовать. Например, у меня есть такие знакомые девочки, которым тридцать лет и они просто боятся познакомиться с кем-то, с каким-то молодым человеком, потому что маме бы это не понравилось. Хотя ей уже тридцать лет. Потому что "мама ее воспитала, мама за ней ухаживала, мама против". Я считаю, что это ... это уже дискриминация получается. Ну, с другой стороны, ...если бы более самостоятельно себя человек вел, то, наверное бы не препятствовали» (Марина).

Отношения между матерью и ребенком, о которых говорит респондент, неравные, мать решает, что необходимо и возможно сделать в интересах ее ребенка. Тем самым создается риск злоупотребления властью и игнорирования некоторых важных желаний и предпочтений ребенка. В представленной здесь модели семейных отношений, помимо формирования иерархической структуры по возрасту и полу, просматривается и указание на большую идеологическую роль, которую семья играет в поддержании стабильности социальной системы. В самом деле, семья, как и целый ряд других социальных институтов в подобных ситуациях, вносит вклад в воспроизводство той статусной иерархии, которая существует в обществе. Инвалиды, выучивая роли пассивных и зависимых в семье, так же, как и в школе-интернате, испытывают трудности во взрослой жизни.

168

Объединенные одним базовым качеством - особым способом передвижения, - наши респонденты по-разному осмысливают свою инвалидность: одни считают ее неустрашимым жизненным неудобством; другие - одной из своих особенностей, наряду с цветом глаз и прической; третьи видят в ней ресурс изменения и развития. Например, Тамара не видит для себя никаких возможностей изменения жизненной ситуации к лучшему. Даже переезд на первый этаж, который облегчил бы ей передвижение (такой квартирный обмен предприняли многие другие наши респонденты, получив еще и доплату за непопулярный этаж), кажется ей чем-то нереальным: «Я же не могу выйти из дома. Летом еще могу, а зимой - не могу выйти, вот этот физический барьер, тем более, четвертый этаж. Вот это, главный, как говорится, физический барьер. А чтобы его изменить, как говорится, поменять квартиру, у меня не хватает финансов, возможностей что-то чего-то изменить». Ее жизненное кредо сводится к формуле: «Лично для себя я ничего не хочу».

Артем отказывает себе в возможности создания семьи, однако, как явствует из его суждений, главная причина - вовсе не в недостаточной физической мобильности. Тридцатипятилетний рабочий, получивший травму позвоночника в автомобильной аварии, он не может допустить мысли о независимости своей потенциальной партнерши:

«Ну, в общем, в основном, это очень тяжело, конечно ...если я инвалид, [а] девка, то есть, ходячая... Просто человека надо одеть, надо ее на шашлыки, надо ее на турбазы, ну это все это житейская проблема... че, надо уделять внимание. Надо вот, ну, все это, надо в гости ходить... Ну, к чему все это? Тут ты в квартире, а она ходит - ходит по каким-то гостям, это не дело. ...Да, зачем эти "дуньки" нужны, зачем, зачем мне об этом думать. Зачем, зачем нервы эти тратить. Вот буду здесь я вот сидеть, допустим, сейчас. Допустим, сейчас у меня жена, где она? ...Она скажет, что пошла за хлебом, ну, и пошла она куда-нибудь за хлебом или че? Допустим далее, она пошла в гости, ну и че, а я вот здесь сижу, жду здесь возле этого плафона. Вот такая катавасия, то есть, вот эта вот нервотрепка, понимаешь, я вначале поболел-поболел, а потом уже почувствовал: блин, оказывается, это хорошо, я вот нормально здесь нахо-



*жусь. Позвоню друзьям, они придут - водочки, че, посидим, матом поругаемся, анекдоты порассказываем. Все нормально. А тут - тут уже другая система будет. Тут уже каждый день сиди и думай, [повышает голос] - к какому инвалиду она пошла, интервью брать» (Артем).*

169

Другие наши рассказчики, в отличие от Артема, не считают свою инвалидность препятствием для интимной жизни, работы и общественной деятельности. Роман считает, что многое связано с характером и самоопределением человека: *«Я так скажу - это все зависит больше от человека. Насколько он себя накрутил, насколько он сделал сам себя инвалидом, такие проблемы у него в этом плане и возникнут. Чем больше он себя считает инвалидом, тем меньше у него шансов на свободную, ну как, на нормальную интимную жизнь. Чем больше он считает себя нормальным человеком, проблем не будет. У меня все в сексуальном плане замечательно. Лучше, чем у многих здоровых. Я не жалуюсь. И они не жалуется - мои партнерши».*

Для наших рассказчиков неотъемлемой частью их повседневности является коляска; помимо телефона она является важнейшим средством коммуникации с внешним миром, их посредником в освоении и конструировании социального пространства. В нарративах коляска представляется устройством, все ресурсы которого до конца еще не исчерпаны: например, Артем рассказал, какие он выработал приемы, чтобы спускаться по лестнице, прыгивая на коляске со ступеньки на ступеньку спиной вперед - довольно рискованное, на наш взгляд, занятие, но в отсутствие пандусов - единственная возможность. Правда, он еще не освоил подъем. В других случаях коляска - это трансформер, который может превращаться в обычный стол, придавая ситуации общения с друзьями характер чудесной обыкновенности: *«Допустим, идем, встречаем кого-то. Можно, совершенно спокойно, пересест, допустим, с коляски на обычную скамейку. Пиво пить, как пьют нормальные люди, и в такой вот ситуации ты ... так никогда не пил ... Такое удовольствие получаешь, как, там, нормальные люди, то есть коляска - это как будто стол, там стоит пиво, там орешки какие-нибудь там лежат, еще что-нибудь такое, и даже проходящие люди - никто и не знает, кто и как, че тут вообще, че это и откуда. Вот, и как бы ситуация такая со стороны смешная конечно. Коляска такая вот вся из себя, тут на ней бутылка стоит, а рядом... То есть, такое, вот, как бы, не каждый день бывает такое...» (Юлия).*

170

Инвалидность в рассказе Юли представляется как ресурс нового знания, способ открытия новых качеств в себе и других людях, и даже как игра: *«Эта ситуация помогла тебе открыть черты жизни, которые ты никогда раньше бы не увидел... Когда у тебя есть дело и тебе надо куда-то попасть, в какую-то инстанцию, собрать какую-то подпись, еще что-то такое, то всегда возникает потребность в машине, нужно найти такого человека, который тебя бы спустил... Мы ездили к нотариусу. И как-то раньше все дела делались так, что я сижу в машине, мама ходит все дела решает, распишешься где надо. А здесь получилось, что этот номер не прошел и надо было подписывать большие бумаги - их не вынесешь и пришлось мне к нотариусу самой идти. Ситуация тоже не легкая была такая. [Мама] приходит и говорит: нет, вот надо туда, а как? На горбу меня нести? Тяжело. И вдруг открывается дверь у нотариуса и вот: «сейчас, сейчас, мы вам мужичков пришлем» - прислали молодого человека, кто-то из очереди, вообще. Он посмотрел и говорит: а, давайте стул принесем и на стуле понесем уже к нотариусу. И мне выносят кресло такое и в кресле меня к нотариусу приносят, недалеко было благо и ступенек не было, и двери открыли и я расписалась там где нужно. ...И обратно точно также: уже нотариус, по телефону, организуйте нам еще мужичков... Получается ситуация, игра может быть какая-то... Я боялась идти к нотариусу, я у него никогда не была, а когда мы выходили, там секретарь была и еще кто-то - улыбочиво все так и улыбались так, как будто они меня знают. ... Вот*

*меня недавно приглашали на день рождения, я там была в кафе. Мы ехали без коляски, решили, что мы ее брать не будем. Меня прямо занесли туда, прямо из машины к столу и от стола к машине точно также, никаких вообще проблем не было, вообще ничего. Самое главное, когда расслабишься и будешь спокойно воспринимать эту ситуацию, - и успех к тебе повернется той же стороной, какой ты к нему. То есть, проблем получается нет, если ты сам их себе не создаешь».*

171

Инвалидность - это не только нагрузка и неподвижность, это не только состояние. Она и движет, и просвещает, и заставляет острее чувствовать меняющийся пульс времени: *«Ну, я понимаю, что вряд ли доживу до глубоких седин, хотя кто знает, что в жизни будет, но надо ценить моменты жизни, ну, наверное, из-за этого вот. У меня был в жизни период, когда я только заболела, я себя чувствовала лучше, чем сейчас. Я этого не ценила, просто я оплакивала то, что потеряла. Свое здоровье. А когда мне стало как сейчас, просто, скажем, я поняла: откуда ты знаешь, какая ты будешь завтра? Может быть, завтра мне вообще суждено лежать на диване пластом. Почему я должна не ценить, то, что сейчас есть, даже если и в таком виде. Вот, за это. То есть болезнь научила меня быть более дружелюбной, другое отношение к людям появилось. До болезни я могла как-то так себя вести, мало общаться, не считала [это] нужным. То есть болезнь как бы научила меня жить больше с людьми, принимать какие они есть»* (Марина).

Для многих женщин и мужчин инвалидность не означает коллапса, изоляции и одиночества, отказа от приключений, жизненных открытий и испытаний. Это просто другой тип испытания, благодаря которому можно выразить и укрепить себя, например, через любовь к жизни, к людям и к себе: *«Историю жизни своей? Жила маленькая девочка, которая, ну не знаю, которая любила танцевать очень. Люблю живое, все такое, что движется, крутится, вертится, не стоит на месте, люблю бывать в компании, справлять праздники, дни рождения, торжества, все это любила, [но] пришлось больше времени проводить одной, сейчас - 50 на 50, и то и другое. Потом, когда девочка подросла, появилась куча проблем, которые она потихоньку решала, благодаря людям, которые были с ней рядом. [Проблемы,] которые она со временем сама для себя понимала. Не знаю, по жизни мне как-то окружали больше хорошие люди. Как говорится, если [мне] задать вопрос: [повышая голос] а хотели бы вы, чтобы вас не было? Я что-то недавно об этом думала. Думаю, что иногда хотела бы. Не знаю, то, что было до этого периода, всегда было дискомфортно, там со здоровьем, часто не совсем приятно, не совсем хорошо. Наверное, надо было пройти такой период, чтобы понять, что то, что происходит сейчас - это хорошо и замечательно»* (Евгения).

172

Инвалидность - это творческая и рациональная работа, особая философия и образ жизни. Некоторые из наших респондентов подчеркивают свою обычность, неотличимость от большинства других людей ни в чем, кроме, пожалуй, такой мелочи, как способ передвижения. Вячеслав, будучи инвалидом с детства, считает, что осознание себя полноценным у человека формируется с ранних лет: *«С самого детства во мне не заложено чувство ущербности, то есть у меня были отношения, сейчас я в меньшей степени общаюсь с ребятами-инвалидами, нежели со здоровыми. То есть я абсолютно не комплекую по этому поводу. Я был абсолютно нормальным ребенком, не смотря на то, что я был болен. Я играл в футбол, даже лазил с мальчишками по чужим садам, я играл в прятки. То есть я был на лугу, я плавал, я вел такой оке образ жизни, как и все мои сверстники. В деревне у меня были друзья, в городе. Да, конечно, я в большей мере развивался, читал, я очень рано научился читать, люблю читать. Вот сейчас младший сын, он, наверное, в меня пойдет, потому что все время проводит с книжками [смеется], хотя он еще не очень хорошо говорит, но любит страшно читать. То есть, книж-*

*ное образование превалировало. Я не мог много играть в активные игры. Но я очень долго катался на велосипеде, двухколесном причем, у меня были игрушки, как и у всех - машинки всякие, конструкторы».*

Слова Романа о том, что каждый человек делает себя и считает себя инвалидом, являются показательными для его собственной жизни. Вместе с тем - это объяснение того, что стратегия частной жизни инвалида, как и сама инвалидность, до большой степени является предметом выбора. И хотя в ситуации выбора актер всегда противопоставлен структуре, мы можем с уверенностью говорить о том, что в кажущихся неизменными и неколебимыми стенах, которые воздвигает вокруг человека его или ее инвалидность, всегда есть выход. Ключ от этого выхода возможно найти, если в семье тебя понимают и принимают, прежде всего, как человека, со всеми эмоциями и потребностями. Ближайшее окружение интериоризует образ инвалидности, формируя репертуар социальных ролей и социальную идентичность субъекта - с чертами зависимости или самостоятельности, особенности или исключительности. Иными словами, те способы, которыми люди символически конструируют друг друга, создают палитру красок для написания картины твоей жизни.

173

## **Стандартные проблемы нестандартных людей**

Для общества инвалид - это категория, тип, тогда как члены семьи рассматривают инвалида как уникального субъекта, который ни в одну категорию не помещается. При этом во многих семьях к инвалидам не относятся как к особым членам семьи, не выделяют на фоне других. Например, Тамара говорит, что ее мать никогда особо не выделяла из других своих детей, *«инвалид или не инвалид - не имело значения»*. А в семье Артема за каждым членом семьи закреплена какая-то обязанность, и тот факт, что он инвалид-колясочник, не освобождает его от обычных дел по дому: мыть посуду, подметания полов, стирки, а также от внесения своей доли (путем самостоятельного заработка) в семейный бюджет.

В процессе сбора и анализа интервью нам постоянно встречалось одна и та же дилемма: наши респонденты, с одной стороны, утверждали, что в их семьях все происходит точно так же, как и в любых других, а с другой стороны, приводили целый ряд особенностей, которыми, на их взгляд, отличается семья инвалида. *«Конфликты, - говорит Артем, - они возникают, как и у всех. Ну, поругаемся, покричим друг на дружку. А потом думаешь, что надо как-то смягчить это дело и идешь на примирение»*. А Тамара на вопрос: отличаются ли чем-то интимные, сексуальные отношения в семье, где есть инвалид, ответила: *«А почему они должны отличаться? То, что больны ноги, и у человека физический недостаток, - на это не влияет»*.

Инвалидность - это не только ослабление функций организма и социальных возможностей человека, но и стигма, которую общество переносит на ближайшее окружение человека с ограниченными возможностями, подвергая семью инвалида социальной изоляции. Наши респонденты подтверждают это: Марина живет с родителями, в интервью говорит об изменении отношения их семейных друзей ко всей семье после того, как она стала инвалидом: *«вот, круг знакомых, который был у родителей, он поменялся. Настолько остались в одиночестве со своей какой-то*

174

*проблемой...»*. Общество склонно выделять инвалидов, и, соответственно, их семьи в отдельный тип, наделяя их атрибутами «ненормальности», «патологии», пытаясь при этом оградить, обезопасить себя от этого. По словам одной из наших респонденток, родители испытывают *«гораздо больше проблем, если у них ребенок-инвалид»*. Полагая себя *«нестандартным человеком»*, она прекрасно осознает, что *«большинство людей,*

*имеющих инвалидность, испытывают очень тяжелые проблемы, сталкиваясь с отношением к ним общества» (Марина).*

Причем иногда родители, а особенно мать ребенка-инвалида, стигматизируются обществом как «виновница», муж женщины-инвалида, жена инвалида - тоже стигматизированы по-своему, всех их общество подозревает в «ненормальности». Марина рассказала нам о том, что отец до сих пор не ведает о ее инвалидности. Наша респондентка объясняет это нежеланием матери признать свою социальную несостоятельность в глазах бывшего супруга: *«как так, она всегда была такая правильная, что вот, вытягивала ребенка без мужа, тут надо же, он [ребенок] заболел - какой кошмар».*

На наш вопрос о семейно-брачном статусе инвалидов, Алексей, который обладает довольно обширной информацией по роду своей работы в общественной организации, поделился с нами следующими наблюдениями: *«Как правило, инвалиды стараются жить самостоятельно, обособленно. Вот этот принцип независимости, он как-то внутренне есть».* Вместе с тем стремление жить независимо не всегда воплощается в реальности. Те, кто стал инвалидом в детстве, *«в большей степени, конечно, живут с родителями. Потому что родители своих детей, как правило, тянут до конца».* А в целях экономической, эмоциональной и физической поддержки, *«даже если есть семья, в которой живут муж-инвалид или жена-инвалид, то, как правило, привлекают или приглашают родителей, чтобы оказывать эту помощь, потому что или жене или мужу нужно работать, зарабатывать деньги, а вот в то время, когда ее [жены] нет, кто-то же должен заниматься, если человек, допустим, совершенно неподвижен или он лежачий, или какие-то другие проблемы, то за ним должен быть уход».* К сожалению, *«очень большой процент, когда в семье появляется инвалид, особенно, если это женщина-*

175

*инвалид, то муж, как правило, уходит из этой семьи. Опасность такая существует, что если в семье кто-то или муж, или жена становятся инвалидом, то семья может распасться, процент очень велик, сказать прямо количество я не могу, но вероятность распада очень большая...Но есть и хорошие примеры, когда остаются, то есть мужья очень здорово ухаживают за женами-колясочниками».*

И другие наши респонденты убеждены, что мужчины оставляют своих жен, особенно, если у женщины возникает инвалидность. Так, Юлия полагает, что *«наверное, больше все-таки семей, где мужчина-инвалид, и женщина остается с ним, мужчины чаще бросают женщин».* Люба уверена, что ей *«очень повезло с мужем»*, что он ее не бросил, когда она *«слезла»*; весь дом *«на себе тащит»*, что это очень редко встречается, чтобы мужчина остался с женой-инвалидом, не ушел из семьи, и занимался бы хозяйством. Многие респонденты отмечали, что мужчине-инвалиду, как правило, проще устроиться в жизни, ссылаясь на гендерно-специфичные социальные и сверхчеловеческие регламенты: *«если мужчина имеет инвалидность, у него, гораздо более благоприятно обычно складывается личная жизнь со здоровым человеком, нежели, если девушка - инвалид. Потому что, все-таки, общество диктует, то, что женщина должна убираться, стирать, готовить. Ну, как бы, нести определенные функции в доме, а с мужчины, в общем-то, наше русское, советское общество может требовать просто, там, что он должен зарабатывать деньги и не уметь даже помыть за собой тарелку. Он считает, это разрешено обществом» (Марина); «женщине-инвалиду труднее самореализоваться, ведь это женщина. Она должна быть матерью по кармическому закону, иметь детей, должна оставить потомство. Для женщин, у которых нет детей, – это трагедия личная» (Вячеслав).* Эти представления отражают сложившиеся в обществе стереотипы; и хотя приходится констатировать, что колясочникам бывает нелегко найти брачного партнера, а браки и семьи довольно часто распадаются, наше исследование показывает, что семейный опыт инвалидов отнюдь не всегда вписывается в жесткие догматические предписания «нормального» большинства.

176

Недавние расчеты Баскаковых в некоторой степени подтверждают и расширяют экспертные оценки наших респондентов о семейно-брачном статусе мужчин и женщин с инвалидностью: «у инвалидов мужчин и женщин брачный статус различается очень резко практически по всем исследуемым позициям, включая: «замужем / женат», «разведен / разведена», «вдова / вдовец» и «живу в гражданском браке». Исключением является лишь позиция «не замужем / не женат», где доли мужчин и женщин практически одинаковы и составляют около 6 %»<sup>1</sup>. Доля вдов втрое превышает долю вдовцов, что объясняется общими для всего населения социально-демографическими процессами - различием в продолжительности жизни мужчин и женщин и традиционным превышением возраста мужа над возрастом жены. Что касается некоторых других различий брачного статуса инвалидов, - здесь следует учитывать специфические механизмы, характерные только для семей инвалидов. Например, 2,5-кратное превышение доли разведенных женщин над аналогичной долей у мужчин наиболее вероятно объясняют «гендерные различия в ценности брака и ответственности за супруга и семью, которые таким "специфическим" образом проявляются в семьях, где появляется инвалид. Косвенным подтверждением правомерности этой гипотезы является известный факт массового ухода отцов из семей с детьми-инвалидами»<sup>2</sup>.

*«Судя по тому, как живут другие люди», объясняет причины разводов среди инвалидов Юлия, которая отводит роль разлучниц родственницам мужа: «Больше, наверное, все-таки семей, где мужчина-инвалид, и женщина остается с ним. Мне кажется, что мужчины чаще бросают женщин. Наверное, потому что, те, которые уже настолько привыкли к женщине, к своей жене, они живут своей жизнью, своей головой, а если есть какая-то мама, какая-то сестра, там еще какая-то женщина-родственница, которая постоянно ему капает, говорит, что ты такой хороший, такой замечательный, жизнь твоя не остановилась, тебе еще нужно искать женщину, приводит там к нему, говорит: она нам не кровная родственница, ты можешь найти*

<sup>1</sup> Баскакова М., Баскаков В. Отверженные обществом: Социально-демографический портрет инвалидов труда // Независимая газета. 2000. 3 нояб.

<sup>2</sup> Там же.

177

*другую. Такие ситуации очень часто бывают и никуда от этого не денешься».* Предписания относительно гендерных ролей инвалидов, существующие в обществе и культуре, являются противоречивыми: с одной стороны, инвалидность в первую очередь угрожает маскулинности, поскольку женская гендерная идентичность непротиворечиво увязывается с качествами пассивности инвалида<sup>1</sup>, с другой стороны, женщины-инвалиды приобретают стигму двойной неполноценности, поскольку их репродуктивные и экономические функции ставятся под сомнение.

Прежде всего, общество посредством родовых структур (родственников мужа, как в приведенном выше примере), в лице медицинских работников и благодаря отсутствию институциональной поддержки, отказывает женщине в праве и желании иметь ребенка. Кроме того, возможность осуществления женщиной обязанностей по дому - неоплачиваемой домашней работы, неучтенной в народном хозяйстве и принимаемой как неотъемлемая часть семейной экономики, в случае инвалидности может существенно снизиться. Общество делает из женщины с инвалидностью, ставшей женой и родившей ребенка, главную подозреваемую относительно тех случаев, если в жизни у их детей что-то не так. Отсюда - чувство вины и собственной никчемности, которое к тому же может поддерживаться и усиливаться социальным окружением, как это мы увидим ниже. Тем более актуальным является вопрос изучения форм социального исключения в отношении женщин с инвалидностью. Феминистские исследовательницы признаются, что прошли новые испытания, столкнувшись с целым рядом новых вопросов, когда их научная работа коснулась проблем женщин-инвалидов<sup>2</sup>, так как проблема включения,

центральная для феминизма, приобретает совсем иное звучание в контексте ограниченных возможностей.

<sup>1</sup> Ярская-Смирнова Е. *Стигма «инвалидной» сексуальности* // В поисках сексуальности / Под ред. Е. Здравомысловой и А. Темкиной. СПб.: Дмитрий Буланин, 2002. С. 221-243.

<sup>2</sup> Kelly L, Burton S., Regan L. *Researching Women's Lives or Studying Women's Oppression?* // *Researching Women's Lives from a Feminist Perspective* / Ed. by M. Maynard and J. Purvis. London: Taylor and Francis, 1994. P. 31.

178

Алексей, объясняя факторы риска в семейной жизни, тоже обращается к гендерно-чувствительным аргументам: *«Когда появляется в семье ребенок-инвалид, то основное внимание уделяется, конечно, ребенку и папа становится или переходит на второй план. Это сразу возникает проблема, это первое. Второе, если кто-то стал из взрослых инвалидом. Но, если жена стала инвалид, то все домашние хлопоты и дела однозначно ложатся на плечи мужчины, многие этого не выдерживают, этой бытовухи, которая существует, этой монотонности, поэтому они уходят. Но, бывает, что и жены уходят от мужей, причин много, это, начиная, если это спинальников касается, то от проблем, связанных, допустим, с интимной жизнью, до проблем материальных, когда перестают поступать достаточно много денег в семью. К примеру, если муж стал инвалидом, то он автоматически из кормильца семьи превращается в потребителя, то есть в обузу практически. ...Возникает психологическая проблема у той и у другой стороны».* Алексей полагает, что в этом случае люди просто не знают, как справиться с возникшими психологическими трудностями, но он видит выход из критических ситуаций: *«Это, в общем-то, можно сделать с помощью психологов, с помощью работы с общественными организациями. Локализовать вот эту проблему, семья вполне сохранится и, в общем-то, я по себе знаю. И мне кажется, что здесь нужно, на начальной стадии, когда человек получил инвалидность, необходима большая работа психологов, большая работа общественных организаций, которые занимаются проблемами инвалидов».* Эта потребность в институциональной поддержке, помощи профессиональных консультантов и активизация работы сообщества, другими нашими респондентами в такой выпуклой форме не артикулируется, хотя все те, с кем мы проводили наши беседы, делают акцент на вопросах помощи и взаимопомощи. Очевидно, что опыт работы в общественной организации позволяет поднять проблему помощи на более высокий уровень осмысления проблем и способов их разрешения.

И хотя семьи инвалидов отличаются *«чисто внешне»*, как говорит Вячеслав, *«все зависит от человека. И в здоровых семьях есть такой микроклимат, что... не знаю - убежать и не появляться в этой семье, просто тяжелая атмосфера. [...] Да, есть семьи, которые создают семью по любви, большинство, конечно. Но не у всех инвалидов это получается - создать семью, то есть*

179

*найти человека. Есть семьи, в которых жена - здоровая, муж инвалид, или муж - здоровый, жена - инвалид. Есть идеальные пары, но это уже зависит от ситуации, когда человек действительно любит и не смотрит на то: кто, что, неважно. Это уже не нами заведено. А быт - сложно в бытовом плане, в ванную залезть, или убраться, или сходить в магазин - приходится социальных работников звать».* И хотя закрытость и автономность семьи от государства и любого внешнего воздействия многие из нас полагают само собой разумеющимися, публичное вмешательство в приватную сферу инвалидов-колясочников зачастую становится непременным условием совладания с повседневными сложностями для всей семьи. К сожалению, там, где подобные услуги недоступны или их объем и качество не отвечают запросам пользователей, семья может испытывать колоссальные физические и эмоциональные нагрузки, подвергаясь стрессам, истощению и распаду. Именно здесь и заканчивается «стандартность» семей инвалидов, возможность быть, как все, и начинается своеобразие их как группы.

## Инвалидность общественного устройства

Социальные ожидания приписывают инвалиду пассивную жизненную позицию, состояние безысходности, иждивенческие настроения, и, перефразируя Фрейда, мы можем назвать такую точку зрения «инвалидность - это судьба». Наши респонденты с сожалением констатируют подобные воззрения: *«До сих пор в обществе есть такое отношение к инвалидам, которое тянется с давних языческих времен: если человек ущербен, то это - божье наказание. ...В обществе считается, что наши инвалиды - только иждивенцы, обуза и для семьи, и для общества, и для государства. Хорошо бы их не было, а они - есть... Да, мы тратим на них – это общество говорит – то-то се-то. Они очень много берут, забирают пенсии, и никто не задумывается, что это не нами установлено. Это судьба людей - рождаться такими и жить в таких условиях»* (Вячеслав). Вместе с тем многие наши респонденты на собственном примере показывают, что свою судьбу, свою биографию они делают сами, с помощью родных и близких.

180

Жизненный опыт семей, которых напрямую затрагивают проблемы инвалидности, обладает спецификой. Данная специфика определяет особые трудности, достижения и печали, которые неведомы семьям «двуногих», не имеющих проблем с передвижением. Оговоримся сразу, что бытовые неудобства, связанные с неуклюжим дизайном мебели и теснотой жилища, не понаслышке знакомы миллионам россиян; инвалидами физические барьеры лишь острее воспринимаются. Наши респонденты делают акцент на этом, когда говорят о сложностях бытового плана: *«сложно в ванну залезть, или убраться, или сходить в магазин, приходится социальных работников звать»* (Вячеслав), трудно каждый раз *«складывать и раскладывать диван по утрам и вечерам»* (Любовь), об ограничениях в сексуальной сфере: *«с инвалидностью нельзя заниматься "кама-сутрой"... меньше пространства для реализации в этом плане по чисто физическим причинам»* (Вячеслав).

Особенностью семьи инвалида является наличие маргинальной ситуации инвалидности, которая требует от членов семьи особых усилий по конструированию жизненного мира - выстраиванию особых практик согласования этого мира с миром «здоровых». Причем заболевание, инвалидность одного из членов семьи влияет на всю семейную систему. Особые потребности инвалида-колясочника влияют на то, как в доме меняется обстановка, появляются новые приспособления, устройства: например, глазок во входной двери сделан на уровне глаз сидящего человека, к форточкам и окнам привязаны специальные веревочки, чтобы можно было беспрепятственно их открыть, не вставая, а также сделаны приспособления, палочки, чтобы можно было также легко закрыть форточку даже на шпингалет, регулировать громкость радиоприемника. Вместе с тем нам удалось зафиксировать достаточно обычное, привычное отношение к инвалидности, с которой здесь не просто «мирятся», а скорее воспринимают как одно из условий и неотъемлемых свойств повседневной жизни, подобно другим нюансам нашего характера, тела и организма, к которым приходится «прилаживаться» всем членам семьи.

181

Отметим, что среди наших респондентов нет состоятельных людей, которые могли бы приобрести для себя специальные приспособления с дистанционным управлением - двери, бытовую технику. Однако мы убедились в том, что все те, в чьей жизни есть место ребенку или взрослому с инвалидностью, постоянно осуществляли изменения в том, как они работают и живут. Принять инвалидность - это лишь первое сражение; второе испытание - это изменение, и как только члены семьи определяют и принимают инвалидность человека, они могут двигаться дальше, чтобы удовлетворить потребности этого индивида<sup>1</sup>. Некоторые из этих изменений будут осуществляться по необходимости, путем проб и ошибок, другие - потому, что мы осознаем, как они улучшают жизнь

человека с инвалидностью и его семьи. Эти изменения, кроме того, позволяют снизить тот стресс, который неизменно присутствует в повседневных хлопотах семей инвалидов, особенно в российских условиях, где не создана соответствующая физическая среда и не сформировалась достойная система поддержки на институциональном уровне.

Чаще всего, эти «прилаживания» друг к другу (и человека к своей инвалидности, если она не врожденная), с одной стороны, требуют немалой энергии, физических и душевных сил. В результате этого создается атмосфера дружественной поддержки. Например, Роман говорит о том, что у них *«всегда в семье были теплые отношения взаимопонимания и взаимной заботы»*, а после получения им травмы качество отношений взаимопомощи, взаимной поддержки повысилось. Они все вместе решили, что нужно поменять квартиру, и переехали с пятого на первый этаж. Такого рода отношения позволяют ему не только чувствовать себя комфортно в семье, но и реализовать себя в социуме, вести активный образ жизни.

С другой стороны, инвалидность выступает своего рода тестом, проверкой социальных связей на прочность: *«Раньше были друзья-друзьями, потом они пропадают и все, и 6-7 лет их нет вообще. Если родители им звонят то они: ой, мы не можем разговаривать, сами там не звонят, а потом когда проходит какой-то большой промежуток времени, то эти люди появляются и понимают, что были не правы, дальше начинается общение, какой-то новый виток общения. Есть такие люди, которые вооб-*

---

1 Spiegle J. A., Pol R. A. van den (Eds). Making Changes: Family Voices on Living with Disabilities. Cambridge; Massachusetts: Brookline Books, 1993. P. XIII.

182

*ще пропали и ушли. Когда попадаешь в такие ситуации - она как сито, просеивает людей, можешь увидеть - кто с тобой, а кто - сам по себе»* (Юлия). В таких случаях, по тонкому замечанию Юли, реабилитация нужна не инвалидам и их семьям, а окружающим: *«Им потребовалось много времени, период реабилитации, чтобы осмыслить свои какие-то чувства»*. В самом деле, не только инвалидам надо приспособливаться, но и все общество должно социализироваться и реформироваться, чтобы создать достойные условия жизни тем, чьи возможности ограничены. Нашему обществу хронически не достает навыка уважать человеческое достоинство: *«Нужно принимать и уважать человека, поэтому принимаешь его - принимаешь это и то. Если уважаешь и любишь – есть отдача. Вот есть человек... колясочник, а его жена – здоровый человек, у него в семье были проблемы. Ему сказали: "а кто ты такой, что ты из себя представляешь?" Мужчине сказали такое: "кто ты такой?". Мне задали вопрос: если к тебе так обратятся, такое скажут? Естественно, с этим человеком мы расстанемся сразу. Главное, чтобы тебя уважали»* (Евгения). Пытаясь выйти из такого поля, в котором постоянно действуют отношения власти и подчинения, наши респонденты убеждаются, что «реабилитация» нужна не только самим инвалидам, но и всем окружающим. Интервью показывают, что динамика интеракций инвалидов в поиске брачного партнера, в построении семейных и дружеских отношений – комплексная и противоречивая. Интеракция становится тем посредником, с помощью которого участники конструируют образы друг друга, ретранслируя изначально неравные социальные условия в различную систему диспозиций и габитусов. При этом вырабатываются комплексы практических правил, фиксирующихся в их сознании как убеждения или вера о себе, значимых других и семейной жизни.

## Границы и свобода частной жизни

Каждый из наших респондентов придерживается определенной стратегии позиционирования себя по отношению к семье и браку. В нарративах выстраивается модель жизнеустройства, где внутренний и внешний миры, образы «Я» в отношении к акту-



183

альной и потенциальной семье скрепляются степенью свободы и ответственности, возможностью изменений и проницаемостью границ. Упорядочить всю полученную информацию о роли семьи в жизни человека с инвалидностью можно, если оттолкнуться от фразы, которая повторяется рефреном в большинстве интервью: «*Семья для меня – это все*». Одна и та же фраза, произнесенная абсолютно разными людьми, представляет собой континуум смыслов, простирающийся между «свободой» и «границами».

Свобода, предоставляемая семьей, имеет великую ценность: это простор для самореализации в комфортных условиях взаимопомощи и понимания, в отличие от рискованных условий окружающей среды: «*В семье может быть все замечательно, но когда семья сталкивается с обществом, с людьми, тогда они понимают, что да, я могу сидеть дома и ...поехать в знакомое место и мне будет комфортно там, но если я выйду в незнакомое какое-то место, мне уже будет не комфортно, и я не знаю, какое будет поведение людей*» (Марина).

В другом случае семья как единственное пристанище, как необходимое условие выживания постулируется с горечью осознания замкнутости своих связей: «*Кому ты нужен, кроме как своим родственникам близким...*» (Юлия). «Все» подразумевает, что жизненный мир человека ограничен исключительно рамками семьи, а личный выбор, потребности и желания сведены к минимальному пределу: «*Что мне может хотеться? Если на диване - что мне может здесь хотеться ... о чем речь вообще...*» (Любовь); «*У меня никаких идей, никаких планов на будущее нету*» (Тамара).

Второе измерение, необходимое для анализа нарративов, становится отчетливым, когда мы обращаем внимание на артикуляцию собственной позиции респондентов по отношению к свободе и ограничениям, исходящим от семьи. Эта позиция может быть расположена между полюсами «подчинение» и «сопротивление», поскольку субъекты далеко не всегда пассивно интернализуют структуры отношений, предлагаемые семьей. В исследованиях истории и современных проблем семьи найдется немало подтверждений тому, что семейные отношения характеризуются паттернами доминирования, однако практики подчинения часто сталкиваются с различными формами конфликта и сопротивлением<sup>1</sup>.

-----  
<sup>1</sup> Poster M. Critical Theory of the Family: A Continuum Book. New York: The Seabury Press, 1988. P. 165.

184

Одна из наших рассказчиц, Юлия, отмечая двусмысленность своего статуса в родительской семье («*я живу в семье, где ребенок-инвалид*»), говорит о возникшем ролевом конфликте в семье и растущем у нее чувстве протеста: «*Семья, в которой ты живешь с родителями, это одно, а когда твоя семья – это уже совершенно другое получается, это разные вещи. Правильно ведь говорят, что ребенка надо воспитывать, пока он поперек лавки лежит, а когда он «по вдоль» - все уже, это создание Господне, и родители ему уже помогают, где ребенок просит. И получается немного странная ситуация, когда ты взрослый человек и совершенно спокойно можешь уже иметь свою семью, а ситуация складывается так, что ты не имеешь возможности это сделать. У всех по разным причинам это происходит. А когда ты возвращаешься в семью своих родителей, это другая немножко ситуация. То, что тебя воспринимают как дите все еще, а ты уже на самом деле давно не дите. И тут начинают возникать такие, как бы сказать, шероховатости*».

В рассказе Людмилы артикулирована семья как терминальная ценность, жизненное кредо молодой женщины на сегодняшний день выражается следующей фразой: «*Я скорее всего пожертвую своим счастьем ради своей семьи*». Людмиле настолько трудно представить себя в каком-то ином статусе, кроме дочери, что она предпочитает принести свое будущее в жертву этой привычной и удобной системе: «*Для меня самое главное – это моя семья. Это самое главное в моей жизни, даже моя личная жизнь не так*

*главна, как моя семья для меня. Это я опять же повторяюсь, может это не правильно, скорее всего не правильно, но для меня главнее всего моя семья... Для меня тут все родное, все родные. И для меня главное моя семья. Опять же я не зарекаюсь, может, потому что у меня партнера нет, не знаю, может любви какой-то нет к кому-то, может поэтому, по крайней мере, пока главное – моя семья. Я опять же не зарекаюсь. Но я думаю так, если даже у меня и будет какой-то*

185

*партнер, да, я думаю, так что главнее всего, даже главнее его будет моя семья. Моя мама, мой брат. Я скорее всего пожертвую своим счастьем ради своей семьи. Это не преувеличение». Эта зависимость от родительской семьи объясняется очень просто: в нелегкой борьбе, какой представляется жизнь, семья дает надежную защиту: «Пока вот, на данный момент, главнее всего моя вот эта семья. А там уже не знаю, скорее всего, тоже будет главнее моя вот эта семья, понимаешь, чтобы не случилось, я могу вернуться в свою эту семья, а там уже ты, если кто-то тебе не поможет, туда уже не вернешься, а тут тебе всегда все помогут, потому что они твои родные ты их не выбираешь, и они тебя не выбирают. Надежный фронт» (Людмила). Похожее объяснение приводит Вячеслав: «Семья, это группа людей, люди, с которыми тебе, несмотря ни на что, трудно, радостно и счастливо живется. Всякое бывает, но это твои родные люди. Это тыл» (Вячеслав).*

Если расположить всю информацию о характере семейных связей наших респондентов по двум пересекающимся осям, то всевозможные способы позиционирования инвалидов по отношению к семье можно сгруппировать в четыре стратегии. Отметим, что хотя все интервью условно распределяются по четырем кластерам, вряд ли следует говорить о чистых типах стратегий, которые представляют собой лишь одну из возможных интерпретаций типов семейной структуры, сконструированных из текстов интервью. Полярные стратегии - полное подчинение себя семейной иерархии, с одной стороны, и сознательное упорядочение индивидуальных свобод членами семьи, с другой - воплощены в следующих жизненных историях.

### **Государственный ребенок: Тамара**

*Судьба Тамары во многом была определена культурой родительской семьи и воспитанием в интернате. К родителям она испытывает противоречивые чувства. С одной стороны, она упоминает лишь биологическую связь с ними: «Просто они произвели меня на свет. Как таковой любви у меня к родителям не было. Потому что я не воспитывалась в основном дома, практически. Начиная с юного, детского возраста. Санатории, больницы, интернат. Как таковое, я же говорила, что дома очень мало бы-*

186

*ла. Кто-то когда-то где-то смеялся, что я – государственный ребенок. Что находилась в основном на государственном обеспечении [плачет]». Отец, по ее словам, «просто выполнял свой отцовский долг, что он меня в школу вот меня на горбу таскал и на санках отвозил». А в отношениях с матерью у нее «не было таких нежностей, которые бывают между матерями и дочерьми, того тепла и внимания, которое уделялось ребенку, который постоянно был воспитан дома. Вот, во многих вопросах, меня мама, по крайней мере, не понимала. Были, конечно, детские обиды, которые не могла ей сказать, могла бы ей сказать, но она не понимала, и я была замкнутой очень сама по себе. Но так она была женщина очень справедливая, она была научена жизнью. Она видела войну, видела немцев, поэтому у нее такое, ну не то что нервное состояние, но, она по своему понимала отношение ко мне».*

Однако смерть матери оказалась сильным потрясением, - по крайней мере, именно с этим событием респондент связывает в своих воспоминаниях ухудшение своего со-

стояния: *«У меня произошло несчастье в семье: у меня не стало мамы. Со мной произошёл нервный срыв, страшный, очень сильный, это повлияло на состояние здоровья, что привело меня перейти со второй на первую группу. Большой нервный срыв, стресс был очень сильный и очень повлиял на мое состояние здоровья. Оно ухудшилось, и после этого мне пришлось обратиться к врачам, и они, сделав анализы, и все-все-все, они увидели, что, органы движения, которые были активные, стали еще хуже [плачет] и ходьба хуже стало и все, поэтому комиссия решила мне дать первую группу инвалидности после печальной истории в моей семье».* Отсутствие эмоциональных семейных привязанностей в истории жизни Тамары по ее собственному признанию привело к сухому и бесплотному характеру отношений в ее собственной семье: *«Все равно как-то была отдалена все детские годы от внимания матери, видимо, так потом сформировалась впоследствии».*

Практически все наши респонденты, вспоминая о своем детстве, рассказывали о том, как они играли с родителями или сверстниками в «обычные игры», прятались в сарае, как «партизаны», или сражались в шахматы, а в памяти Тамары эта информация отсутствует: *«Как таковых игр не было у нас. Мы родителей ви-*

187

*дели-то только на каникулах, да на летние каникулы. ...Ну какие игры у нас были, ну кто мог там у нас бегать из здоровых, среди больных были и лучшие дети, они как на физкультуре, там, в догонялки бегали, а я на костылях, какие там могли быть игры? Обычные учебные дни проходили. Я и не помню».* Недостаток собственного семейного опыта, отсутствие моральных и физических сил «делать» семью проявляется в ее сегодняшней жизни.

В ее истории проявляется довольно распространенная, судя по рассказам других респондентов, тенденция к «эндогамным» союзам - бракам между инвалидами, причем партнера обычно подыскивают родственники. Тамару с ее будущим мужем познакомил его сестра. Играя по правилам, заданным вначале ее матерью, потом - интернатом и ее окружением, Тамара устроила свой брак с другим инвалидом, когда ей *«было 29 лет и надо было как-то определяться. ...Он был не против, мы сошлись, он меня любил, я просто уважала его, но как таковой, большой любви к нему у меня никогда не было... я просто решила, что выйду замуж: за больного, но не за здорового... Потому что по жизни мама говорила: надо искать пару по себе, вспоминая эти слова, я так и сделала. Это моя такая позиция, не знаю, почему, но мне казалось, что должен быть такой оке больной человек, такой же, как и я, но не здоровый».*

Для Тамары было важно не только выйти замуж, но и завести ребенка, и эту цель она воспринимала как «свой крест»: *«когда мы сошлись с мужем, и когда у нас начались некоторые передраги, я ему сказала сразу: что сына я рожала сама для себя, что сын для тебя - ничего, а для меня - это все. Это дальнейшая моя жизнь, моя забота, моя драма».* Она жалуется, что ей приходилось физически и морально работать за двух родителей в начале ее материнской карьеры, и любовь к мужу, ставшему отцом, прошла, не начавшись. Сейчас Тамара в разводе и живет с повзрослевшим сыном, причем, по ее словам, в их семье нет никаких традиций, праздничных застолий и тостов. Ни она, ни сын праздники не любят: *«Для нас праздник - как обычный вечер или как обычный день. Как-то так. Но вот, встреча Нового года, Рождество, более-менее, а остальные праздники, как-то так, по себе. Даже день рождения может пройти обычно, обыденно и все, без накрытия стола даже... Может быть, из-за финансово-*

188

*го вопроса, а может быть, из-за какого-то другого».* Свой день рождения сын отмечает, уходя *«в кафе с ребятами»*, а к Тамаре приходят отец и подруга - тоже инвалид. Сын в этот момент отсутствует. В этой семье не обсуждают ни правила, ни события, ни чувства. Все, к чему Тамара и ее сын пришли на сегодняшний день, получилось *«само*

*по себе, без слов, молча, жизненно. Как-то само по себе это разрешилось, изо дня в день, из месяца в месяц».*

Исследования убеждают нас в том, что не сама по себе инвалидность, а бедность и одинокое родительство оказываются сильными посредниками, определяющими возможность для маневра, который имеют дети и их матери, сужая тот выбор, который они могут себе позволить<sup>1</sup>. В таких условиях матери часто пренебрегают своими потребностями ради того, чтобы удовлетворить потребности ребенка, женщины борются за ресурсы, чтобы создать пространство, где их дети и их отношения могли бы расцвести. Однако случай Тамары убеждает нас в том, что это пространство оказывается особенно тесным в отсутствие позитивных моделей материнства, почерпнутых из собственного опыта в детстве, опыта близких родственников и друзей, наконец, при помощи профессиональных семейных консультантов.

### **Любовь: «Тигр может съесть обезьяну»**

Любе тридцать три года, она замужем и имеет сына десяти лет, которого родила, несмотря на предостережения врачей о риске для ее здоровья - к тому времени уже был поставлен диагноз - рассеянный склероз. Получив высшее экономическое образование и среднее специальное как оператор ПЭВМ, она никогда не занималась поиском работы самостоятельно - и на заводе, и в редакции газеты ей помог устроиться муж. Вскоре она ушла в декрет. После рождения ребенка болезнь прогрессировала, и в 1999 году Люба слегла. Самыми яркими событиями в жизни она считает знакомство со своим мужем и рождение сына: *«Вот Сережку встретила - самое яркое событие. Сын родился - тоже яркое. Врачи запрещали. Я потом просто наплевала на врачей.*

-----  
<sup>1</sup> Read J. Disability, the Family and Society: Listening to Mothers. Buckingham, Philadelphia: Open University Press, 2000. P. 112.

189

*Он так мечтал тоже о сыне, хотя он с меня ничего не требовал, никогда ничего не требовал. Просто я хотела подарить ему сына. Я чувствовала себя замечательно тогда, нормально. Беременность у меня протекала легко, шутя. Я родила сына. Через месяц у меня слабость в ногах стала расти, потихоньку, потихоньку. Кожа стала трескаться. Дошло до того, что в 99-м я слегла. Вот так, два года уже лежу, тяжело. Спать даже очень проблематично. Ладно, не буду жаловаться, все нормально, [выделяет с гордостью] такой муж у меня!»*

В доме не часто бывают гости, но все же общение необходимо, и иногда Люба приглашает то подругу, то двоюродную сестру. *«Конечно, приходится шуришать, приходится готовить. Все-таки он все готовит, не я. Скажет: "Вот наприглашала, а кормить-то?". Мне пообщаться, конечно, охота, но готовить-то ему».* Отмечаются и дни рождения, и годовщина свадьбы, но только если об этом вовремя вспоминают: *«Забудем, потом вспомним: Сережка, вот сегодня то-то, то-то. Покупаем вина хорошего, просто выпьем. ...Ему некогда, он обычно забывает, я обычно что-то вспомню, скажу».* Эти праздники отмечаются в узком семейном кругу, так как квартира маленькая, хотя, впрочем, в последнее время Люба забыла *«как отмечают их»*, поскольку у мужа и сына дни рождения летом, когда она гостит у отца в Татарстане.

Раньше она готовила, покупала продукты и работала, но сейчас не может этого делать, *«а потому он делает это все сам. Понимаешь, ему памятник надо поставить при жизни... Сережа просто много работает, зарабатывает, и всю остальную львиную долю он взял на себя, все делает в семье [со слезами в горле]. Он воспитывает сына, он стирает ему штаны, а я... Он воспитывает сына, готовит еду, он все делает вообще, если бы не он, я вообще не знаю. Что было бы со мной. ... [Принятие решений] У нас не происходит. Опять-таки, он сам принимает решения все, потому что он такой, он у меня тигр по гороскопу. А я обезьяна всего лишь. Потому что написано: тигр*

*может съесть обезьяну. Он у меня хороший, но иногда достаточно резкий бывает, ну, если я зарываюсь там, скажем. Бывает, крикнет, там, ну, короче так».*

190

Стиль поведения ее супруга стал более авторитарным, но Люба полностью оправдывает и принимает это: *«Он может прикрикнуть, допустим. Ну, он ухаживает он за мной хорошо, очень хорошо ухаживает. Ну, он устает, просто, понимаешь, у него работа бешенная. И я, и ребенок, и все там, приготовить, покормить, постирать. Ну, все же на нем, понимаешь. Он нервничает, естественно, порой прикрикнет на меня. Ну, естественно, что там говорить, конечно же. Я его не сужу ни в коей мере, я все понимаю, я ему очень благодарна, до такой степени благодарна!»* Люба исключена из процесса принятия решений, по ее словам, это *«тоже понятно, что я не могу решить ничего, он, конечно, решает за нас обоих».* Она выработала собственную теорию, которая оправдывает ее нисходящую моральную карьеру в семье: *«Он сделает лучше, чем я, это же понятно. Он больше понимает, ориентируется в жизни. Я теперь совершенно не ориентируюсь, ничего не знаю, ничего не понимаю. Только он знает, что почему, где и как. Он-то все знает, поэтому. Конечно, конечно, ему лучше, я ему все полномочия предоставляю, естественно, пускай он, умеет, может, пусть. [Я] не против совершенно».* Муж никогда не спрашивает ее мнения, не интересуется ее желаниями и приоритетами, и рационализируя собственную никчемность в глазах мужа и ребенка, Люба не достигает эмоционального баланса с подобной ситуацией, переживая свое унижение в глубине души: *«Да, не бывает такого, не спрашивает он [голос срывается]. Какое у меня может быть мнение? Зачем? У него такие вопросы не возникают просто-напросто... Потому что, не знаю, не возникают и все, что мне может хотеться. Если на диване. Что мне может здесь хотеться ... о чем речь вообще...».*

Такое постепенное удаление себя из числа примечательных личностей и с повестки значимых событий внутри семьи уже возымело свои результаты в сознании сына Любы: *«Раньше мы гуляли за Волгой, он еще маленький был, не знаю, он меня как-то больше любил, мне кажется. Он мне не хабалил, просто-напросто, не хамил, а сейчас вот это имеет место, понимаешь. Он видит, что мама вечно беспомощная какая-то. На диване сидит, он как-то сказал: ты какая-то, бесполезная, мама, сидишь на диване, понимаешь, так... [плачет]».* Надо сказать, что в мо-

191

мент интервью Любовь сидела на разобранной постели, укутанная одеялом в ночной сорочке, хотя еще был ранний вечер. В комнате был рабочий беспорядок - разбросана одежда, навалено много коробок; как потом объяснила Любовь, это связано с тем, что ее муж - фотокорреспондент. На кухне, куда нужно было сходить по просьбе Любы, оказались горы немытой посуды и другие следы заброшенности. Любовь попросила сына достать фотоальбом. Сын начал возмущаться, говорить, что она всем уже надоела со своими фотографиями, что она их показывает их всем, кто к ней приходит, и что папа не разрешает. После долгих препирательств альбом был найден, и некоторое время Любовь подробно с нежностью и ностальгией в голосе рассказывала о каждой снимке. Фотореминисценции обрывались на возрасте 25 лет, когда она в руках держит годовалого ребенка; в альбоме не было ни одного ее образа в инвалидной коляске. К концу интервью пришел муж, она очень быстро попросила убрать альбом, чтобы тот не заметил. На протяжении интервью сын заходил в комнату, паясничал, не хотел уходить, а уговоры матери не всегда помогали, однако, когда появился муж, ситуация резко поменялась. Отец прикрикнул на сына, пригрозил наказать, сын уgomонился и больше не мешал. Люба пожаловалась, что сын в последнее время ей *«уже не доверяет, что ли свои мысли, так, понимаешь, все хуже и хуже просто-напросто. Так в последнее время, ребенку просто скучно со мной».*

В случае разногласий и обид в конфликтах между супругами Любовь всегда идет первая на примирение: *«Я первой иду, всегда. Муж не активно идет. Вот я такая».*

Всегда считая себя неправой, она сразу же просит прощения у него: *«подсознательно, все равно я виновата всегда я бываю. Сережка, он святой человек, мягко говоря, вот так»*. В ее повествовании ощущается небольшой внутренний протест: ей хотелось бы иметь *«возможность ходить, я думаю, быть хозяйкой в доме. Вот. Потому что сейчас я как растение, я – растение, понимаешь. Несмотря на то, что Сережа заботится, ухаживает за мной, но я как растение, меня, конечно, эта ситуация не устраивает. Но...»* Заключительное *«но...»* символизирует слабый дух этого протеста, который как-то сам по себе гасится, теряется в тени монументальной сакрализованной фигуры супруга Любы, памятник которому они

192

воздвигали вместе: *«Семья для меня все. Муж для меня все, понимаешь. ...Сережка, такой человек!»* Люба словно растворяется внутри своей семьи, повинувшись физическим и эмоциональным ограничениям, которым она подбирает оправдания из восточного роскопа. По сравнению с фотографиями из ее прошлого, образ сегодняшней жизни - это *«автопортрет на негативной пленке, рассказывающий о свободе жить, никуда не выходя»*<sup>1</sup>.

Если мы признаем, что семья как социальный институт является полем борьбы за доминирование<sup>2</sup>, то станет ясно, почему в данном случае здесь воспроизводятся практики символического насилия. Инвалиды и члены их ближайшего окружения - партнеры, родители, дети - как агенты поля семейных отношений во многих случаях разделяют неверное отождествление или непонимание (*misrecognition*) относительно того, что структура этого поля воспроизводит структуру экономической и политической власти в обществе. Социальные и семейные роли определяют для каждого из членов семьи специфические идеологии, легитимирующие властные отношения и символическое насилие в их повседневной деятельности. Институциональные условия для принятия символического насилия в качестве само собой разумеющейся практики семьи задаются габитусами ее членов. Габитус каждого члена семьи позволяет им как агентам этого поля адаптироваться, успешно рационализировать, объяснить для самих себя тот вред, который они причиняют близким, или, напротив, принять вред в отношении самих себя, не воспринимая подобные отношения как борьбу или угнетение, но принимая такие отношения как нечто само собой разумеющееся.

По мысли Бурдьё<sup>3</sup> следует подвергать сомнению не столько габитусы агентов, которые пытаются приспособиться, «пригнать» себя и других к системе символического угнетения, а сами паттерны властного превосходства. Речь идет о демистификации поля семейных отношений, которая может позволить агентам распознать собственное участие в борьбе за власть, чтобы они

<sup>1</sup> Абэ К. *Женщина в песках* // К. Абэ. *Женщина в песках: Чужое лицо*. Ростов н/Д: Феникс, 2000.

<sup>2</sup> Bourdieu P. In *Other Words: Essays Towards a Reflexive Sociology*. Stanford: Stanford University Press, 1990. P. I II.

<sup>3</sup> Bourdieu P. *Homo Academicus*. Stanford: Stanford University Press, 1988. P. 207.

193

смогли отказаться сотрудничать в воспроизводстве символического капитала таких отношений, в качестве которого выступает, в том числе, система предубеждений об инвалидности. При этом габитус может трансформироваться, позволяя агентам подвергнуть сомнению доминантные структуры поля, однако это требует рефлексивной критики или самокритики агентов<sup>1</sup>, которые в этом случае могут остановить символическое насилие вначале внутри семьи, а затем и в других сферах социальных взаимодействий.

### **Семья как взаимные обязательства: Марина и Евгения**

Для Марины семейные отношения - это работа: *«семья- это место, где можно рассчитывать на поддержку... Это ответственность, это отношения, над которыми-*

*ми надо работать всегда, то есть мне кажется, что отношения сами по себе сохранять в хорошем виде - сложно это. Может быть, у кого-то есть такое, но я считаю, что над отношениями надо работать. То есть семья, это в принципе, тоже труд, в который надо вкладывать свои силы, получать, естественно, какую-то отдачу. А я бы не стала вкладывать свои силы и душу в то, где не могла бы видеть какой-то отдачи. Для меня, естественно, важно получить что-то назад». Поставив себе цель во что бы то ни стало жить независимо от матери, Марина добилась своего: у нее есть муж, интересная работа и она живет самостоятельно, хотя мама часто навещает ее. В отличие от других респондентов, которые в периодизации своей жизни делают отметки «до» и «после» инвалидности, заболевания, операции, причем «после» как правило означает уменьшение социальных контактов, усиление физических трудностей, то у Марины другие этапы: «жизнь с мамой» и «самостоятельную жизнь», которую она понимает не обязательно как «умение делать все, но ... возможность или заплатить, чтобы мне это сделали, из своих личных денег или организовать это так, чтобы я это получила. Это и есть самостоятельность, на мой взгляд... Человек, который вообще сидит парализованный... может сказать, что он самостоятельный, и я не удивлюсь, возможно, и такое, наверное, в какой-то степени».*

<sup>1</sup> Bourdieu P. [n Other Words. P. 24-25, 27, 116.

194

Впрочем, сейчас идея жить вместе с мамой уже не чужда Марине: *«если так случится, что я останусь одна, мне станет хуже, вполне вероятно, что я съедусь с мамой. То есть мне вообще бы хотелось съехаться с мамой... далее и в таком варианте... Я бы хотела жить с мамой вместе, но так было бы проще. Все равно я нуждаюсь в ней. Не хочу строить из себя героя какого-то там, что я вот такая вот, молодец, со всем справляюсь, все такое. ... На самом деле мамина поддержка была бы важна».*

С Евгенией мы познакомились на семинаре по независимой жизни инвалидов. Женя оказалась на редкость доброжелательным человеком, с ней было так легко общаться. Она полна задора и оптимизма; казалось, что она может кого угодно растормошить своим задором и неиссякаемой активностью. Не зная, сколько ей осталось жить, она вся светится оптимизмом и радостью жизни, по крайней мере, на людях, но скорее всего, это прежде всего живет в ее душе. Назначая время для интервью. Женя старалась выбрать время, когда муж будет на работе - чтобы не мешал. Дверь открыла Женина мама, очень вежливая, обходительная женщина. Квартира лучилась уютом и чистотой, от обстановки в доме веяло теплотой и заботой. Во время интервью нас пару раз прерывала Женина мама, на что Евгения ей отвечала также криком через дверь, хотя и достаточно сдержанно. Как потом объяснила Женя, ее мама - замечательный человек, милый, добрый, трудолюбивый, но периодически она уходит в запой, и тогда возникают проблемы в отношениях. Во время интервью Женя была серьезной, а голос звучал несколько устало. Поразительной была разница бодрого, «звонкового» поведения в организации и сосредоточенного, слегка грустного состояния дома. Она выглядела как человек, на которого возложена большая ответственность и безрассудное поведение недопустимо. В конце нашего разговора, после окончания интервью, пришел Володя, ее муж, мы сидели пили чай и ели бутерброды с маслом, которые оказались необычайно вкусными, возможно из-за того, что Женя предложили эти булочки с маслом с таким восторженным видом, они были под стать изысканному деликатесу.

В рассказе Евгении семья - это не просто место, *«где тебя ждут»*. Это еще и *«обязательство перед собой, что ты живешь рядом. Осознание того, что они тебе ничего не должны, то, что*

195

*ты хочешь, за то ты берешься и сама делаешь. В итоге считаешь... и если ты требуешь очень многого, то я не думаю, что это положительно сказывается на взаимоотношениях в семье, в какой-то степени. Нужно принимать и уважать человека,*

*поэтому принимаешь его» со всеми особенностями. Евгения подчеркивает договорной, реципрокный и осознанный характер отношений: «Если уважаешь и любишь - есть отдача. Наша семья, мы обязательства друг перед другом осознанно держим. Я не знаю, как бывает, что люди теряют голову и делают как-то вот и делают, что хотят. У нас все, что задумано, все по полочкам разложено. В итоге знаешь, что следующий шаг будет такой».*

Опыт многих наших респондентов и их семей учит нас тому, что те люди, которым пришлось жить с инвалидностью, и их близкие, пережив испытания, становятся сильнее. Когда инвалидам позволяют - они сами или окружающие - делать выбор и рисковать (обычно это часть существования каждого «типичного» человека) возвышает человеческое достоинство и мобилизует каждого индивида, наделяя его ощущением самообладания и уверенности <sup>1</sup>.

Локализованное знание, разделяемые инвалидами и их семьями, порожденное их опытом семейной жизни - родительства, супружества, - является приватным и индивидуальным, структурно исключенным из академической мысли и остального публичного мира, где эти голоса замалчиваются из-за социальных табу и ограничений, обычаев и практик. Жизненные позиции, сложившиеся в семьях инвалидов, далеко не всегда осознаются в качестве строгой системы принципов и артикулируются нашими информантами через практическое отношение к конкретной ситуации. Эта своеобразная логика, свойственная самым разным полям практики, или практическим мирам <sup>2</sup>, наших информантов, позволяет нам как исследователям, находящимся вне контекста повседневного опыта, отрефлексировать их жизненный выбор и усилия по социальной мобильности.

<sup>1</sup> Spiegle J. A., Pol R. A. van den (Eds). Op. cit. P. XV.

<sup>2</sup> Бурдые П. Практический смысл. СПб.: Алетейя, 2001. С. 167-169.

196

Для того, чтобы взглянуть на проблему социальной мобильности внутри семьи, нам было важно узнать, до каких пределов семейная структура усиливает или снимает иерархии физических различий, вызванных инвалидностью, возрастом и полом <sup>1</sup>, а также является ли семейная структура достаточно гибкой или, напротив, она не может реформироваться и минимизировать эти иерархии и вызванное ими неравенство. Таким образом мы смогли понять механизм дисциплинарной власти не только в аспекте родительско-детских отношений в семье, но и в более широком внутри- и внесемейном социальном контексте. В ряде рассмотренных нами случаев проявились практики угнетения, действующие на протяжении всей жизни: начинаясь внутри семьи и с ранних контактов с системой здравоохранения и образования, они предопределяли цепную реакцию социального исключения для взрослых инвалидов.

Марк Постер в его критической теории семьи пишет о пугающем выборе, с которым сталкиваются сегодня люди, - выборе между семьей и полным одиночеством. Семья дает психологический комфорт, обеспечивает взаимопомощь и освобождает от общественного контроля. В то же время семья создает иерархии возраста и пола, которые воспроизводят социальное неравенство как внутри нес, так и во всем обществе. А может быть, люди делают такой большой акцент на семье и детях потому, что они одиноки, потому, что живут в сильной изоляции, и у них нет друзей, нет любви, привязанности? Иногда они вынуждены оставаться в семье и терпеть унижение, насилие и ложь, так как находятся в экономической зависимости и не видят другого выхода. В этих случаях вряд ли семья поможет решить проблемы, сформированные плохой организацией общества <sup>2</sup>.

Организация современного общества часто противоречит интересам женщин и мужчин с инвалидностью. В историях, рассказанных нашими респондентами, этот выбор - жить в семье или остаться одному - сделан в пользу семьи. Иногда в этом выборе



превалируют соображения необходимости, в других случаях - чувства долга, ответственности или вины, во многих семьях - это

<sup>1</sup> Poster M. Op. cit. P. 164.

<sup>2</sup> Poster M. Op. cit. P. 202 204.

197

любовь, уважение и привязанность. Семья инвалида - это не какой-то один тип семьи, относящийся к «группе риска» или к «семьям с проблемами», а огромное разнообразие случаев. Семьям инвалидов доступны те же радости и горести супружеских и родительно-детских отношений, у них есть мечты, планы и реалии так же, как и в других, «нормальных» семьях. И хотя в паттернах детско-родительских и супружеских отношений заложен потенциал социальной мобильности инвалидов, их ресурсы достижения автономности и формирования позитивной идентичности, в историях семей мы наблюдаем, что порой отношения между супругами, родителями и детьми приобретают характер обладания, авторитарной власти и подчинения, освящаемые семейными идеологиями романтической любви, материнской заботы и домашнего очага. Эти идеологии депривуют людей от ресурсов сообщества, заставляют игнорировать потребности друг друга и в итоге разрушают отношения. Многие из тех проблем, что испытывают инвалиды и их семьи, оказываются достаточно стандартными - возникают они по причине предубеждений по отношению к инвалидам со стороны окружающих, гендерных предрассудков и довольно типичных в семейной жизни межличностных конфликтов.

## Выводы

То, что мы обсуждали на этих страницах, - лишь часть большого разговора о социальном нормировании и уникальности жизненного опыта инвалидов. Мы попытались лишь наметить ту богатую палитру семейных практик, в которых участвуют люди с ограниченными возможностями, прикоснуться к реальному жизненному опыту семей, которые напрямую столкнулись с инвалидностью, приняли ее и претерпели целый ряд изменений. Возможно, голоса этих людей помогут нам понять то, что семья инвалидов - такая же, как и все, но в ней существуют зоны рисков, формируемых социальным осуждением и отсутствием социальной поддержки со стороны профессионалов и сообщества.

198

Сами понятие «инвалид», «инвалидный», «инвалидность» наводят на мысль об отклонении от нормы, в качестве которой выступает здоровье; обычно говорят: «инвалиды и здоровые». На самом деле инвалидность - это не всегда следствие заболевания, поэтому правильнее было бы противопоставлять инвалидов и не-инвалидов. Российские инвалиды не всегда распознают необходимость именно такого словотворчества, от них часто можно услышать дихотомию «здоровые и инвалиды», хотя есть прекрасные образцы политики переименования: в одной из самарских общественных организаций колясочники используют термин «двуногие», обозначая им тех, кого они отличают от себя. Все, что связано с жизнью и деятельностью инвалидов, носит характер особености, отличия от чего-то типичного, от нормы: специальное образование, специальные права, особые потребности. В принципе, образ инвалида на коляске является обобщенным символом человека с ограниченными возможностями, поскольку со всей очевидностью требует для себя специальных приспособлений публичного пространства. А вот приспособленность приватной сферы, такой опыт обычной жизни, как семья, интимные отношения инвалидов обществом табуируются, поэтому приобретают смысл отсутствия, чего-то запретного или экзотического. А ведь помимо публичной сферы, установленных обществом норм, классификаций, законов, в жизни инвалидов важную роль иг-

рает приватная сфера, к которой относится личный опыт переживания инвалидности на микроуровне, в семье, в романтических отношениях и рутине будней.

Символические барьеры, выстраиваемые обществом, сломать порой гораздо сложнее, чем физические препятствия, здесь требуется развитие таких культурных ценностей гражданского общества, как толерантность, эмпатия, уважение человеческого достоинства, гуманизм, равенство прав, независимость. Мы полагаем, что исследование семейного опыта инвалидов, представление мнения самих членов семей инвалидов позволят изменить социальные аттитюды к инвалидам и их семьям. Возможно, семьи и специалисты, работающие с инвалидами, смогут почерпнуть из этих историй новые ресурсы для принятия и понимания проблем, с которыми они сталкиваются каждый день, для развития новых форм поддержки со стороны государственных и общественных организаций.

199

Описание полевых материалов (имена респондентов изменены)

#### **Интервью 1**

Юлия, 30 лет, инвалидность с 22 лет (рассеянный склероз), живет с родителями, работает на дому.

#### **Интервью 2**

Вячеслав, 36 лет, инвалид с детства (детский церебральный паралич), живет с женой-инвалидом, двумя детьми и матерью, работает на дому.

#### **Интервью 3**

Артем, 35 лет, инвалидность с 25 лет (травма позвоночника), живет с мамой и отчимом, работает на дому.

#### **Интервью 4**

Роман, 38 лет, инвалидность с 29 лет (травма позвоночника), живет с родителями, работает.

#### **Интервью 5**

Евгения, 35 лет, инвалидность с 10 лет (заболевание сосудов и гемнгиома), живет с мужем и мамой, работает руководителем проекта в организации инвалидов-колясочников.

#### **Интервью 6**

Марина, 24 года, инвалидность с 15 лет (миопатия), живет в гражданском браке с молодым человеком, работает на дому.

#### **Интервью 7**

Алексей, 53 года, инвалидность с 43 лет (травма позвоночника), живет со своим сыном от первого брака, создал и возглавляет общественную организацию инвалидов-колясочников, где и работает.

#### **Интервью 8**

Тамара, 49 лет, инвалид с детства (детский церебральный паралич), живет с сыном, разведена, работает на дому.

#### **Интервью 9**

Любовь, 33 года, инвалидность с 21 года (рассеянный склероз), живет с мужем и сыном девяти лет, не работает.

#### **Интервью 10**

Людмила, 22 года, инвалидность с детства (осложнение после менингита), живет с мамой, братом и бабушкой, работает на дому.

## **РОЛЬ ОБЩЕСТВЕННЫХ ОРГАНИЗАЦИЙ ИНВАЛИДОВ В ПОЛИТИКЕ НЕЗАВИСИМОЙ ЖИЗНИ**

### **Гражданское общество как субъект социальной политики**

Социальная политика, с одной стороны, - это государственные и корпоративные стратегии управления ресурсами с целью формирования социальных условий таким образом, чтобы они становилось более пригодными для жизни людей. С другой стороны, - это идеологически и рационально обоснованная стратегия коллективных действий, стратегия влияния общественных движений на государство, организации и общество с целью добиться позитивных изменений. Именно во втором случае решение многих жизненно важных вопросов оказывается в руках самих граждан, которые, объединяясь в организацию, могут добиться гораздо большего, чем если будут действовать в одиночку. Это важный вопрос в развитии демократии, когда «личное» становится «политическим», в том числе благодаря социальным движениям. Социальные движения рождаются из совместных действий людей, которые становятся активно действующими социальными субъектами, не только изменяя условия жизни, но и переопределяя самих себя.

Развитие институтов гражданского общества является долгим, сложным и противоречивым процессом. В современном урбанизированном обществе множество условий препятствуют формированию местных сообществ, объединению людей в инициативные группы и общественные организации. Частная собственность и рыночная экономика порождают новую структуру собственности, формы организационной жизни и социальные интересы. В мире, где рыночные идеологии стали доминирующими, люди в значительной мере утрачивают способность совместной деятельности для позитивных изменений. Благотворительность, являясь одним из атрибутов такого общества, вносит вклад в индивидуализацию и личной ответственности и в ситуации потребления распределяемых благ. Индивиды рассматривают себя как потребителей услуг, нежели участников коллективного действия, что в свою очередь ведет к индивидуализации интересов и забот

201

в ущерб коллективным интересам. Люди ищут индивидуального спасения от коллективных бед, персонального решения системных противоречий. Тем самым причины уязвимости остаются нетронутыми, а стремление к индивидуальным попыткам избавиться от незащищенности ее порождает и воспроизводит.

Сейчас появляются новые способы активизировать солидарность между людьми, сформировать сильные коллективные идентичности. Наиболее существенной чертой такой общественной трансформации является усиление социальной активности граждан и их деятельность в рамках добровольных объединений для отстаивания политических, профессиональных и других специфических интересов.

Мы ведем речь о негосударственных организациях (НГО), то есть добровольных объединениях граждан, деятельность которых направлена на цели, представляющие интерес для своих членов, а не на постоянное увеличение прибыли или прямую государственную регуляцию. И хотя предпринимательская деятельность может осуществляться некоторыми НГО, но она не является для них основной. Называя свои цели, здесь говорят о взаимной кооперации, оказании социальной помощи или социально-психологической поддержки наиболее уязвимым и депривированным социальным

группам, о совместных интересах или общих проблемах. Исследования последних лет показали рост числа таких организаций по всему миру.

В период экономических реформ и структурных преобразований в России актуализируются вопросы, связанные с участием граждан в самоуправлении и усилением развития демократических институтов. От того, как взаимодействуют, дополняют и поддерживают друг друга государственные институты, частное предпринимательство и волонтерские организации, во многом зависят целостность, сбалансированность и стабильность современного государства и гражданского общества.

В Россию одна из версий гражданского общества была привнесена иностранными донорскими агентствами, поэтому некоторые формы негосударственных организаций выстроены в соответствии с западным дизайном третьего сектора. Несмотря на то, что во всем мире общественные движения развивались «снизу», и на такой же путь были ориентированы многие российские акти-

202

висты гражданского общества, сегмент третьего сектора - это профессионализованные НГО, нередко замкнутые от местных сообществ и находящиеся в идеологическом компромиссе с нелиберальным взглядом на социальное развитие. Однако свою легитимность, свой социальный капитал эти новые образования могут формировать лишь с опорой на местное сообщество, а не на зарубежных спонсоров.

Становление НГО, в которых решение многих жизненно важных вопросов оказывается в руках самих инвалидов, является ключевым поворотом в определении взаимоотношений между государством, благотворителями и индивидами. Инвалиды становятся активно действующими социальными субъектами, не только изменяя условия жизни, но и переопределяя себя <sup>1</sup>.

Понятие «независимая жизнь» в концептуальном значении подразумевает два взаимосвязанных момента. В социально-политическом значении независимая жизнь - это право человека быть неотъемлемой частью жизни общества и принимать активное участие в социальных, политических и экономических процессах, это свобода выбора и свобода доступа к жилым и общественным зданиям, транспорту, средствам коммуникации, страхованию, труду и образованию. Независимая жизнь - это возможность самому определять и выбирать, принимать решения и управлять жизненными ситуациями. В социально-политическом значении независимая жизнь не зависит от вынужденности человека прибегать к посторонней помощи или вспомогательным средствам, необходимым для его физического функционирования. Это понятие включает контроль над собственными делами, участие в повседневной жизни общества, исполнение целого ряда социальных ролей и принятие решений, ведущих к самоопределению и уменьшению психологической или физической зависимости от других. Независимость - понятие относительное, которое каждый человек определяет по-своему.

В мире существуют такие организации инвалидов, которые специально занимаются вопросами продвижения идеологии и практики независимой жизни. Такие организации называются

<sup>1</sup> См.: Ярская-Смирнова Е. Р., Наберушкина Э. К. Социальная работа с инвалидами. СПб.: Питер, 2004.

203

центрами независимой жизни (ЦНЖ), они появляются и в России. *Центр независимой жизни* - это комплексная инновационная модель системы социальных служб, которые в условиях дискриминирующего законодательства, недоступной архитектурной среды и консервативного в отношении людей, имеющих инвалидность, общественного сознания, создают для людей с инвалидностью режим равных возможностей. Это общественные некоммерческие организации, которыми руководят инвалиды. Благодаря активному привлечению самих инвалидов к поиску личных и общественных ресурсов, а также к управлению этими ресурсами, ЦНЖ помогают им получить и сохранить возможность управлять своей жизнью.

ЦНЖ осуществляют четыре основных типа программ:

1. Информирование и предоставление справочной информации: эта программа базируется на убеждении, что доступ к информации укрепляет способность человека управлять своей жизненной ситуацией.

2. Консультирование «равными» (обмен опытом): подталкивает инвалида к тому, чтобы удовлетворять свои потребности, принимая ответственность за свою жизнь. Консультантом также выступает инвалид, который делится своим опытом и навыками независимой жизни. Опытный консультант выступает в качестве ролевой модели инвалида, который сумел преодолеть преграды, чтобы жить полноценной жизнью наравне с другими членами общества.

3. Индивидуальные консультации по защите прав и интересов инвалидов: Канадские ЦНЖ работают с отдельными людьми, чтобы помочь им осуществить их личные цели. Координатор обучает человека говорить от своего имени, выступать в свою защиту, самому отстаивать свои права. В основе такого подхода лежит убеждение, что сам человек лучше знает, в каких услугах он нуждается.

4. Предоставление услуг: совершенствование услуг и возможностей ЦНЖ оказывать услуги клиентам происходит путем исследований и планирования, через демонстрационные программы, использование сети контактов, посредством контроля за предоставляемыми услугами (помощь по дому и услуги персональных ассистентов, транспортные услуги, помощь инвалидам

204

во время отсутствия [отпуска] людей, осуществляющих уход за ними, ссуды для приобретения вспомогательных приспособлений).

Включение в инфраструктуру общества системы социальных служб, которым человек, имеющий инвалидность, мог бы делегировать свои ограниченные возможности, сделало бы его равноправным членом общества, самостоятельно принимающим решения и ответственность за свои поступки, приносящим пользу государству. Именно такие службы освободили бы человека, имеющего инвалидность, от унижающей человеческое достоинство зависимости от окружающей среды, и высвободили бы бесценные человеческие ресурсы (родителей и родственников) для свободного труда на благо обществ<sup>1</sup>. Это могут быть государственные социальные службы, но, начиная с 1960-х годов на Западе, а с 1990-х годов в России все большую роль начинают играть общественные организации, причем именно они зачастую более адекватны нуждам и интересам инвалидов, чем государственные учреждения или сервисы.

Очевидно, способность инвалидов быть независимыми экономическими субъектами, участвовать в политической, культурной и социальной жизни общества отражает степень реализации их социального гражданства. Коллективные действия, по определению Е.А. Здравомысловой, - это «рациональная совместная деятельность, цель которой заключается в улучшении жизненной ситуации участников». Общественное движение - это «ряд повторяющихся коллективных действий, направленных на достижение заранее сформулированной цели»<sup>2</sup>.

Инвалиды сегодня включены в общественную деятельность: отстаивают свои интересы и интересы других перед лицом несправедливости, организуют культурные или спортивные мероприятия, выступают от имени инвалидов за признание и реализацию их гражданских прав. Обеспечение участия людей в принятии решений, которые непосредственно затрагивают их интересы, - важнейший принцип демократии. В этом отношении организации инвалидов являются выразителями нужд своих членов.

<sup>1</sup> Виртуальный центр независимой жизни инвалидов Магаданской области // <http://independenttor.narod.ru/>

<sup>2</sup> Здравомыслова Е. А. Парадигмы западной социологии общественных движений. СПб.: Наука 1993. С. 67, 68- 69.

205

В России общественные организации имеют многолетнюю историю. Однако следует отметить, что до 1990-х годов деятельность организаций инвалидов была строго регламентирована и в этой сфере не поощрялось никакой самодеятельности. Участники таких обществ по сути были членами больших корпораций, монополизировавших право инвалидов на участие в общественной жизни. Одной из функций советских общественных организаций являлось сохранение status quo, контроль над индивидами в целях обеспечения их лояльности политическому режиму. Так, книга В.А. Фелелова «В СССР инвалидов нет», изданная на русском языке в Лондоне в 1986 году, повествует о попытке автора создать в России организацию взаимопомощи инвалидов в 1978 году и о преследованиях, которым подвергся автор со стороны силовых структур и государственных чиновников. После 1990 года начался расцвет НГО не только самих инвалидов, которые дифференцируются по группам заболеваний, интересам, - например, есть спортивные организации, но членов семей инвалидов, например, родителей детей инвалидов.

Представители общественных организаций сегодня входят в Межведомственную комиссию по реабилитации инвалидов, подчиненную заместителю Председателя Правительства, где обсуждаются ключевые решения в отношении инвалидов. Всероссийское общество инвалидов (ВОИ), Всероссийское общество слепых (ВОС), Всероссийское общество глухих (ВОГ) активно участвуют в подготовке законов. ВОИ было создано в 1988 году как единственная Всероссийская общественная организация для инвалидов с нарушением опорно-двигательного аппарата. ВОИ, ВОС и ВОГ осуществляют защиту законных прав инвалидов на местном и федеральном уровнях, активно взаимодействуют с государственными органами по реализации Закона о социальной защите инвалидов, а также тесно сотрудничают с российскими и зарубежными организациями инвалидов, собирают и распространяют информацию по всем вопросам, касающимся инвалидов. В ВОИ входят 2,454 млн членов, объединенных в 79 региональных, 2 140 районных и городских и свыше 25 000 первичных организаций. Каждая региональная или районная организация ВОИ

206

имеет свой устав и правление. Помимо вышеперечисленных организаций инвалидов в регионах России сложилась сеть общественных организаций, цель деятельности которых - защищать права и интересы инвалидов и способствовать их интеграции в общество. При поддержке западных благотворительных фондов создана и действует организация «Перспектива», известная своими публичными акциями, призванными создать позитивный социальный контекст, в рамках которого движение инвалидом может развиваться <sup>1</sup> (например, ежегодные международные фестивали документального и игрового кино об инвалидах). Все эти достаточно разные по своим интересам группы имеют следующие общие характеристики: все члены группы равны в статусе; каждый вступает в группу из-за своих собственных проблем; все, что происходит в группе, - конфиденциально; членство свободное <sup>2</sup>.

Деятельность таких групп может иметь терапевтическую, социальную, образовательную или исследовательскую направленность. Самопомощь является альтернативой существующим службам здравоохранения и социальной сферы или их дополнением, необходимым звеном, достраивающим систему социальной помощи человеку. Так, Ассоциации родителей детей-инвалидов сегодня существенным образом дополняют работу государственных учреждений, оказывающих помощь детям с ограниченными возможностями и их семьям. Тем самым расширяются рамки и усиливаются возможности социальной работы, которая осуществляется уже не только государственными социальными службами, а с привлечением инициативы некоммерческих и волонтерских организаций.

Хотя общественные организации инвалидов и не обладают властной и ресурсной мощью государства, его социально-экономическим и организационным потенциалом,

однако у них имеется ряд преимуществ, которыми, в силу своих особенностей, не обладает государственный аппарат, но без которых невозможно обойтись в практическом решении проблем инвалидов. Среди

<sup>1</sup> <http://perspektiva-inva.ru>

<sup>2</sup> Барябина Е., Романов П., Шатылко Е., Ярская-Смирнова Е. Теория и практика волонтерского движения. Саратов: РЦКСОДМ, 2000.

207

этих преимуществ выделяются следующие <sup>1</sup>: объединения инвалидов могут полнее учесть в своей работе ценности и приоритеты своих членов, чем государственные или созданные сверху структуры; информация, которую получают такие организации, более полна и релевантна, что ценно для их участия в законотворческой деятельности; собственная инициатива инвалидов позволяет найти новые формы социальной интеграции, разработка которых была бы затруднительна без учета мнений самих инвалидов; высокая мотивированность и организованность таких ассоциаций создает почву для создания разветвленной инфраструктуры, способной более эффективно администрировать как государственные ресурсы, так и средства, поступающие от благотворителей.

В общегосударственном процессе решения проблем инвалидов их организации могут и должны выполнять специфические функции, которые государственные институты либо просто не в состоянии выполнять, либо будут выполнять с гораздо меньшим эффектом. Именно на этом разделении и взаимном дополнении функций и должно быть основано социальное партнерство государства и организаций инвалидов в решении социальной проблематики инвалидов.

В России существует Совет по делам инвалидов при Президенте Российской Федерации. Совет представляет собой совещательный орган, но его решения обязательны для всех участников. Одной из форм координации усилий различных министерств, ведомств, общественных организаций по оперативным направлениям деятельности является Межведомственная комиссия по реабилитации инвалидов.

Министерством труда, образовательными учреждениями, деловыми кругами и организациями третьего сектора успешно реализуются такие направления социального партнерства, как занятость инвалидов, образование взрослых, профессиональная подготовка и переподготовка населения. Обсуждаются новые методы и технологии социального партнерства в профессиональной переподготовке безработных; проблемы обеспечения профессионального и дополнительного образования в условиях социального

<sup>1</sup> Государство и общественные организации инвалидов // Невидимые люди. Газета Дагестанской ассоциации инвалидов. 2000. № 1 // <http://www.nl.dgu.ru/gov.htm>

208

партнерства; социальное партнерство в социальной сфере и образовании инвалидов; социальное партнерство в организации исследований в сфере образования взрослых.

Одним из примеров активизации инвалидов в сфере социального обслуживания может быть проект «Мосты социального партнерства», который в 2002-2003 годах реализовала Ростовская городская общественная организация инвалидов «Феникс» при поддержке американской программы АЙРЕКС. Задачами проекта были: оказание эффективной социально-правовой защиты интересов инвалидов силами коалиции НКО социальной сферы; продвижение прогрессивного механизма оказания качественных комплексных социальных услуг инвалидам малых, средних городов и сельских районов Ростовской области; развитие сети социального партнерства и тиражирование инновационной модели оказания качественных комплексных социальных услуг незащищенным слоям населения Ростовской области.

К сожалению, довольно часто некоторые общие и специализированные властные структуры настойчиво уклоняются от регулярного взаимодействия с организациями

инвалидов. Государство пока еще не признало общественные организации инвалидов в качестве равноправного, независимого социального партнера. Процесс создания органов управления, обеспечивающих регулярную связь властных структур и организации инвалидов, носит пока крайне ограниченный характер. В свою очередь, руководители организации инвалидов высказывают озабоченность тем фактом, что многие члены их объединений ориентированы на потребление услуг и не проявляют интереса к его шагам в области защиты прав и интересов инвалидов, срabатывает заботливо выращенная государством на протяжении многих десятилетий психология социального иждивенчества. В руководящих органах объединений инвалидов явно не хватает способной молодежи с ее активными социальными установками, потенциалом к быстрому профессиональному обучению и эффективной работе<sup>1</sup>. Социальные работники могут инициировать своевременные проекты подготовки компетентных менеджеров некоммерческих и бизнес-организаций инвалидов, в первую очередь из числа молодых инвалидов.

<sup>1</sup> Государство и общественные организации инвалидов: <http://www.nl.dgu.ru/gov.htm>

209

Важной причиной недостаточно эффективного выполнения организациями инвалидов их социальных функций является откровенная слабость финансово-экономического положения этих организаций. Экономически слабые организации инвалидов не могут эффективно выполнять свои функции и вынуждены направлять основные усилия на свое финансовое выживание. Практика финансовой поддержки государством организаций инвалидов в той ли иной форме широко распространена в зарубежных странах. Некоторые из национальных организаций инвалидов зарубежных стран все свои финансовые средства получают в форме дотаций от государства. Организации инвалидов в России в этом смысле находятся в значительно более сложном положении. Принцип государственной, в том числе экономической, поддержки организаций инвалидов декларирован в Стандартных Правилах ООН. Однако такая поддержка должна осуществляться в формах, которая бы не создавала угрозу для независимого, автономного статуса организаций инвалидов.

Активное участие общественных организаций инвалидов в общественно-политической жизни страны, тесное сотрудничество с органами государственной власти на федеральном и региональном уровнях в формировании законодательной базы по решению жизненно важных проблем граждан с ограниченными физическими возможностями - гарантия того, что проблемы инвалидов будут решаться<sup>1</sup>.

Социальное партнерство, таким образом, выступает ресурсом независимой жизни и важным условием эффективности социальной работы. Участниками партнерских отношений могут выступать предприниматели, бизнесмены, которые могли бы оказывать содействие в трудоустройстве, реабилитации и лечении инвалидов, используя для этого различные способы: шефство над семьями и одинокими инвалидами, помощь домам инвалидов и престарелых, больницам, клиникам. Все религиозные конфессии, в том числе Русская православная церковь, которая приняла концепцию Социального служения, следуя своим давним традициям,

<sup>1</sup> Государство и общественные организации инвалидов: <http://www.nl.dgu.ru/gov.htm>

210

постепенно будут все шире выполнять благотворительную миссию, помогая инвалидам. В проектах социального партнерства необходимо задействовать возможности неправительственных правозащитных организаций, других негосударственных объединений, не только ассоциаций и обществ инвалидов, но и ветеранских, молодежных, женских организацией, клубов по интересам и других структур. Только так возможно сдвинуть с места решение назревшей проблемы.

Центром гуманитарных исследований и проектов «Восток-Запад» проводился проект «Местный центр поддержки добровольческих инициатив» в одном из малых горо-



дов Подмосковья. Проекту предшествовало исследование проблем добровольного участия населения в общественно значимой деятельности, гражданских инициативах и общественных организациях, проведенное в четырех регионах России. Исследование показало, что серьезными препятствиями для включения граждан в решение проблем местной жизни является отсутствие заслуживающих доверия организаций, слабость, разрозненность и некомпетентность в организационно-финансовых вопросах действующих общественных объединений и групп, привычка населения ждать от властей решения социальных проблем, часть которых в принципе может решаться на основе самоорганизации граждан. Особенно слабым российский «третий сектор» (то есть негосударственный и некоммерческий) оказался в малых городах, где проживает почти 1/3 населения страны <sup>1</sup>.

## **Мнение инвалидов о социальной политике и роли общественных организаций**

В 1998 году в Самаре с нашим участием проводилось исследование состояния развития волонтерских объединений <sup>2</sup>. Членские организации, построенные на принципах взаимопомощи, составляют 22,8 % от всех объединений, зафиксированных на тот момент в Базе данных Самарской областной администрации. Следует отметить важную деталь, которая отличает членские ор-

<sup>1</sup> Луков В. А. Социальное проектирование. М.: Изд-во МГСА: изд-во «Флинта», 2003. С. 150-151.

<sup>2</sup> См.: Современное состояние и динамика развития некоммерческого сектора Самарской области. Самар: ИЭКА «Поволжье», 1998.

211

ганизации взаимопомощи от сервисных организаций: НГО в настоящем случае объединяет не функционеров, обеспечивающих поступление разнообразной помощи, координирующих и контролирующих ее распределение, а самих инвалидов, ветеранов и представителей других социальных групп. Основным фактором жизни таких организаций является тесные, непосредственные и неформальные отношения между членами группы, объединенной по каким-то общим признакам. Эти отношения ставят членов ассоциации в особое положение или требуют коллективных действий в свою защиту. Предполагается, что проблемы, переживаемые определенным сообществом, лучше всего могут понять люди, поставленные в такие же условия, и эти проблемы можно преодолеть посредством коллективных действий. Такие группы могут стремиться в сообщество для того, чтобы сохранить свою идентичность, объединить интересы, а также для группового давления на органы власти. Иногда это объясняется тем, что людям, отличающимся от других, не только легче общаться, но и ожидать взаимопонимания, помощи и солидарности в кругу своих, например, потому, что общественное устройство стигматизировало и маргинализировало их, как это происходит, скажем, с инвалидами. Одной из характеристик НГО является то, что они малочисленны по своему составу и опираются, в значительной степени, на добровольную помощь со стороны своих членов (в случае ассоциации) и поддержку активистов-волонтеров. По данным исследования, ассоциации инвалидов в российских городах, в отличие от экологических организаций, имеют пока еще довольно замкнутый круг добровольных помощников, пополняя свои ряды в основном за счет родственников и самих инвалидов.

В Саратовской области не отмечена высокая активность общественных организаций инвалидов. Возможно, для этого отсутствуют благоприятные условия или недостаточно активных и инициативных людей. С целью выяснить мнение людей с ограниченными возможностями о роли в их жизни общественных организаций, мы провели опрос инвалидов в городах Саратове (400 заполненных анкет) и Самаре (209 заполненных анкет). Опрос осуществлялся методом формализованного интервью, по целевой

выборке в мае-июне 2004 года и феврале-марте 2005 года. Дизайн выборки в двух годах был сконструирован сходным образом и

212

опирался на пропорции представителей основных типов инвалидности (инвалидность, связанная с нарушением опорно-двигательного аппарата, слуха, зрения и общим заболеванием), а также группы инвалидности / тяжести инвалидности в соответствии с традиционной системой, принятой в России (первая, вторая и третья группы инвалидности). Ошибка выборки в двух опросах не превышает пяти процентных пункта с вероятностью 95 %.

Большая часть опрошенных (66 %) согласна с утверждением, что за последние 10-15 лет отношение к инвалидам в российском обществе изменилось полностью или частично. Эти изменения в основном относятся к отношению к инвалидам со стороны общества (54,5 %), на втором месте - изменения в отношениях между друзьями, знакомыми (24,6 %), на третьем - со стороны знакомых или случайных встречных (21,6 %) и между работающими в одном предприятии, организации (19,4%). Мнения о характере изменений разделились поровну, с учетом ошибки выборки почти половина респондентов, указавших, что изменения имели место, считают, что такие изменения имеют положительный характер (44,6 %), другая половина уверена, что изменения произошли к худшему (55,4 %). Те, кто отмечает положительный характер изменений, по разному указывают на позитивные сдвиги в отношении к инвалидам в обществе («больше внимания со стороны общества», «занимаются больше с молодежью», «мероприятия, спорт, выставки», «терпимость со стороны друзей, знакомых», «отношение детей», «люди стали относиться не как к героям или уродам», «помощь инвалидам со стороны других», «окружающие стали добрее»), в законодательной, правовой сфере («государство проводит больше реформ», «принято новое законодательство об инвалидах»), в политике средств массовой информации («стали информировать в СМИ», «уделяется больше внимания в прессе и на телевидении»), указывается также на увеличение материальной поддержки («помогают материально», «есть помощь от государства») и изменение в отношениях самих инвалидов к себе и другим («раскрепощенней стали общаться», «стали больше общаться, дополнительное общение»). Среди причин таких сдвигов 1/3 опрошенных указывает законодательные изменения («приняты новые законы», 48,2 %), на втором месте - «активность общественных объединений» (36,1 %), на третьем - создание новых учреждений и служб (21,7 %).

213

Закон № 122, известный также как «Закон о монетизации льгот», вызвал неоднозначную оценку у опрошенных. Одни называли его среди положительных изменений («дают путевки в санатории», «прибавка к пенсии», «проезд бесплатный»), другие отзываются как о законе, ухудшившем положение инвалидов («лишение льгот», «плохим стало законодательство по льготам», «правительство обокрало нас»). В целом, репертуар высказываний о негативных изменениях более широк (в четыре раза, 57 суждений), респонденты более охотно раскрывали характер этих изменений (в два раза больше оказалось желающих отвечать - 80 высказываний). Отвечающие на вопрос фокусировались в основном на отношениях к себе со стороны других граждан («недоброжелательное отношение к инвалидам», «люди мало думают о нуждах инвалидов», «отношение жестокое со стороны общества», «отсутствие сопричастности») и на проблемах, связанных с сокращением доходов и льгот («стало больше проблем с получением денег», «доходы уменьшились», «большая квартплата», «все дорого», «маленькая пенсия», «тяжело жить, не хватает на продукты и лекарства»). Кроме того, часто встречались высказывания, характеризующие бюрократизм, волокиту со стороны органов социальной защиты и государства в целом («трудности в получении льгот, услуг», «волокита, бюрократия», «очереди», «достаёт выбивать справки и подтверждающие документы», «ужесточили контроль за инвалидами»).

Как можно увидеть из данных, о которых было сказано выше, значительная часть респондентов связывает положительные сдвиги в положении инвалидов с деятельностью общественных объединений. На прямой вопрос о роли мнения общественных движений инвалидов в разработке мер социальной политики более трети опрошенных согласились с тем, что государство учитывает мнение таких объединений (36 %) (табл. 1).

Однако большая часть опрошенных пессимистично относится к возможности быть услышанными в рамках деятельности общественных объединений, пессимистические оценки по этому вопросу поддерживают 63,3 %. В целом, уровень политической мобилизации для опрошенных нами граждан сравнительно невы-

214

сок, кроме того, исследуемое сообщество не выдвинуло пока ярких лидеров, способных не только возглавить политическую деятельность в защиту интересов инвалидов, но и выразить их чаяния и интересы.

Таблица 1

**Распределение ответов на вопрос:  
«Учитывает ли государство мнение общественных объединений инвалидов  
при разработке мер социальной политики»**

	%
Да, учитывает	7,1
Скорее учитывает, чем нет	9,3
В чем-то учитывает, в чем-то нет	20,2
Скорее не учитывает, чем учитывает	24,0
Нет, не учитывает	39,3
Итого	183

Отвечая на вопрос о тех общественных деятелях, кто выражает их чаяния и интересы, респонденты не указали ни одного представителя общественного движения инвалидов, более или менее значительную поддержку (на уровне 17 % или 10 %) получили политические лидеры левого крыла (Зюганов, Ампилов), в чьей риторике практически отсутствует дискурс инвалидности, зато широко присутствуют спекуляции на счастли-вом прошлом, критика рынка и несправедливого буржуазного государства.

Низка степень мобилизации вокруг своих групповых интересов. Можно с уверенностью говорить о том, что инвалиды в современном российском обществе относятся к группе, которая в наибольшей степени испытывает депривацию и неприятные последствия неолиберальной политики российского правительства. Об этом говорит, в частности, высокий процент людей из нашего опроса, кто считает, что его или ее права были нарушены - это каждый второй опрошенный (54,7 %) (табл. 2).

Основные ситуации, послужившие причиной распространенности таких мнений, складываются в контексте взаимодействия инвалидов с представителями государства. Среди ответов на вопрос об условиях нарушения прав наиболее распространенный ответ - «волокита в получении полагающихся льгот» (38,7 %), на втором месте - «отказ от предоставления льгот» (34,7 %), на

215

третьем месте - «обидные замечания, оскорбления» (21,0 %) и некоторые из этих замечаний вполне могут относиться к коммуникации с представителями государства.

Таблица 2

**Распределение ответов на вопрос:  
Приходилось ли Вам попадать в ситуацию,  
когда нарушались ваши права как инвалида**

	%
Да	54,7
Нет	45,3
Итого	181

Можно предположить, что одним из ограничений политической мобилизации инвалидов являются условия жизни инвалидов. Нужда и физические ограничения делают этих граждан уязвимыми в условиях рынка. Поэтому среди жизненных приоритетов у наших респондентов политические требования (безбарьерная среда, потребность стать полноправным членом общества) относятся хоть и являются очень важными, но далеко отстают от потребностей, связанных с повседневным выживанием людей, потребностями в средствах для жизни, медицинском обслуживании и улучшении жилищных условий (табл. 3).

Таблица 3

**Распределение ответов на вопрос:  
«Как Вы считаете, в чем, прежде всего, нуждаются инвалиды вашей области?», (N=110),  
респондент мог выбрать несколько вариантов ответа**

	%
Разного рода денежные выплаты (пособия, льготы)	69,1
Улучшение медицинского обслуживания	53,6
Улучшение жилищных условий	39,1
Специальная безбарьерная среда, приспособления	38,2
Возможность ощущать себя полноправным членом общества	37,3
Внимание, забота со стороны окружающих	23,6
Бытовое обслуживание на дому	15,5
Помощь в организации досуга, возможность	17,3
Другое	1,8

216

Результаты опроса инвалидов показали следующее: несмотря на то, что в российском сообществе инвалидов в последние годы ощущаются позитивные изменения, эти сдвиги не привели к решительному улучшению уровня жизни. Значительная часть людей с особыми физическими потребностями нуждается в самом необходимом, испытывают нужду. Кроме того, в обществе все еще сильны социальные стереотипы в отношении инвалидов, затрудняющие социальную интеграцию этих людей в общество. Одним из наиболее сильных факторов социальной депривации является недружелюбное отношение государства к людям с особыми потребностями. Это проявляется в многочисленных высказываниях относительно бюрократии, волокиты, отказе в получении льгот.

Членами какой-либо общественной организации являются 34 % опрошенных. К таким организациям, по результатам опроса, относятся: Всероссийское общество инвалидов, Всероссийское общество глухих, Всероссийское общество слепых, ДОСААФ, физкультурно-спортивное общество «Спартак», спортивный клуб «Special Olympics», Общество больных рассеянным склерозом, городская ассоциация инвалидов. Союз афганцев, Союз Чернобыля, Клуб интересов - встречи в библиотеке, Клуб молодых инвалидов. Респонденты, которые состоят в общественных организациях, попытались оце-

нить их деятельность. Оказалось, что деятельностью общественных организаций в плане улучшения отношения общества к инвалидам удовлетворены 48 % опрошенных, для 24 % респондентов эта функция абсолютно не выполняется. Мнения, что общественные организации содействуют защите прав, придерживаются 47 % опрошенных, низкую оценку этому виду деятельности дали 23 % опрошенных. Оказанием материальной поддержки не удовлетворены практически все члены этих организаций. Помощью в нахождении работы удовлетворены лишь около 20 % инвалидов. Практически никому из инвалидов общественная организация не помогает с отдыхом и лечением. Пункт, связанный с помощью в обучении, вызвал самые большие затруднения, что отметили 26 % респондентов, а около 51 % относительно этой сферы деятельности своей организации высказались неудовлетворительно. Практически все респонденты видят большой плюс своей организации в расширении возможности общения - это высказали 76 % опрошенных.

217

### **Мнения лидеров общественных организаций инвалидов**

Интервью с лидерами общественных организаций инвалидов проводилось в тех городах, где общественное движение такого рода наиболее мобилизовано. В результате в интервьюировании приняли участие представители 11 организаций из Москвы, 5 организаций из Санкт-Петербурга и 4 - из Самары. Становление НГО, в которых решение многих жизненно важных вопросов оказывается в руках самих инвалидов, является ключевым поворотом в определении взаимоотношений между государством, благотворителями и индивидами. Инвалиды становятся активно действующими социальными субъектами, не только изменяя условия жизни, но и переопределяя себя<sup>1</sup>. Политическое поле, в рамках которого развивается политическая активность инвалидов, изменилось в последние 15 лет неузнаваемо. Главное изменение - увеличение числа организаций. В советское время были разрешены лишь три организации по типам инвалидности - Всесоюзное общество глухих (ВОГ), Всесоюзное общество слепых (ВОС) и Всесоюзное общество инвалидов (ВОИ), которое объединяло все прочие виды инвалидности. Эти организации, как можно видеть, были сформированы по типу инвалидности и были призваны мобилизовать инвалидов, способствовать их интеграции на рынке труда и, отчасти, контролировать. Лидеры ВОГ, ВОС и ВОИ в условиях смягчения советского режима в конце 1980-х и начале 1990-х годов сделали многое для того, чтобы российское правительство приняло законы, близкие по идеологии тем, которые действовали в Европейских странах (Закон о социальной защите инвалидов, ряд указов Президента России).

Однако в связи с развитием гражданского общества усиливается критика доминирования традиционных общественных организаций инвалидов и их легитимность была поставлена под вопрос: *«ВОИ, ВОЗ, ВОГ были созданы с подачи правительства, чтобы уменьшить социальную напряженность в обществе. Их*

<sup>1</sup> См.: Ярская-Смирнова Е. Р., Наберушкина Э. К. Социальная работа с инвалидами. СПб.: Питер, 2004.

218

*функции были, прежде всего, не решать проблемы инвалидов, не защищать их интересы, а, если можно так сказать, огораживать правительство, судя по их деятельности»* (интервью с руководителем Центра независимой жизни, Самара, 2004). В различных городах России, особенно в Москве и Петербурге, благодаря инициативе снизу и финансовой поддержке иностранных фондов, возникают десятки объединений инвалидов (только на федеральном уровне их зарегистрировано около ста). Обращение к иностранной поддержке во многом вынужденное, обусловлено ограниченными возможностями фандрайзинга на местном уровне: *«В России мало благотворительных фондов, способных давать гранты. Большинство грантодателей находится за ру-*

*бежом. И заявки часто необходимо писать на английском языке, нужно быть хорошим специалистом, разработка проектов, бюджетов, ну да я вам рассказываю, вы, наверное, сами все знаете. В общем, нужны специалисты, а в местных организациях не всегда есть подобные эксперты» (интервью с руководителем центра «Перспектива», Москва, 2005).*

Отсутствие у российских властей доброй воли и политической культуры выстраивать системы действий в условиях многополярного гражданского общества, а также недостаточная общая консолидация и движения инвалидов привели к ограниченности диалога между общественными организациями и властью. Усилилась конкуренция между старыми и новыми объединениями, в результате которой выигрывают те, кто имеет больше символических ресурсов и опыт взаимодействия с отечественной бюрократией: *«И конечно, когда раньше было, там, допустим, три организации в нашей стране - глухих, инвалидов и слепых - то просто трем организациям легче консолидировано решать какие-то вопросы. Когда их больше стало, то просто чисто технически очень сложно. Да, проблемы существуют. Я знаю, они существуют у государства, потому что опять же - когда к ним приходило несколько организаций с тем или иным вопросом, им тоже было легче работать; когда к ним приходит сто, то сложно, сложно. Я знаю, какие существуют проблемы - но они уже, я думаю, решают этот вопрос таким образом, что уже сами выбирают те, какие организации более профессионально работают» (интервью с руководителем, ВОГ, Москва, 2004).*

219

настоящее время наблюдается поляризация таких организаций в соответствии с определенной идеологией. Крупнейшее объединение составили пять традиционных, ориентированных на правительство организаций - ВОС, ВОГ, ВОИ, организация «Чернобыль» и Ассоциация инвалидов войны в Афганистане, которые объединены в Совет общероссийских общественных организаций инвалидов (СОООИ). Совет во многом олицетворяет особую, местную политику, частично - оппозицию международным и западным идеологиям в области инвалидности. Альтернативу этому совету составляют ориентированные на интеграцию в мировое общественное движение инвалидов организации, проводящие политику независимой жизни.

Понятие «независимая жизнь» в концептуальном смысле подразумевает два взаимосвязанных момента. В социально-политическом значении независимая жизнь - это право человека быть неотъемлемой частью жизни общества и принимать активное участие в социальных, политических и экономических процессах, это свобода выбора и свобода доступа к жилым и общественным зданиям, транспорту, средствам коммуникации, страхованию, труду и образованию. Это понятие включает контроль над собственными делами, участие в повседневной жизни общества, исполнение целого ряда социальных ролей и принятие решений, ведущих к самоопределению и уменьшению психологической или физической зависимости от других. Лидеры СОООИ не принимают концепцию независимой жизни, отчасти потому, что считают это причудой, привнесенной из враждебной Америки: *«этот термин, который механически перенесся из Америки, во-первых, не принимается во многих странах Европы, во-вторых, на мой взгляд, чужд России» (интервью с руководителем ВОИ, Москва, 2004), отчасти выражают скрытое опасение, что такая концепция может пошатнуть традиционные договоренности между государством и сообществом инвалидов: «Образование, занятость, семейная жизнь, культура, отдых и спорт, религия, информация, разработка политики и планирования, законодательства и так далее. И все это должно обеспечивать государство. Если эти правила все будут реализованы хотя бы на 80 %, то уже будет замечательно. Независимость инвалида*

220

*тогда будет близка к реальности, к нормальной такой жизни, реальной» (интервью с руководителем ВОС, Москва, 2005).*

Представляется, что, несмотря на различия в идеологии, лидеры различных организаций вплотную приблизились к формулированию общенационального консенсуса: «Что касается неформальных организаций, те, которые консолидированы... вообще их много, но большинство из них разобщены, действуют сами по себе и защищают узкий круг инвалидов. Но существует тенденция к объединению, консолидации усилий, по лоббированию интересов» (интервью с руководителем Центра независимой жизни, Самара, 2004). В Россию одна из версий гражданского общества была привнесена иностранными донорскими агентствами, поэтому некоторые формы негосударственных организаций выстроены в соответствии с западным дизайном третьего сектора. Несмотря на то, что во всем мире общественные движения развивались «снизу», и на такой же путь были ориентированы многие российские активисты гражданского общества, сегмент третьего сектора - это профессионализованные НГО, нередко замкнутые от местных сообществ и находящиеся в идеологическом компромиссе с неолиберальным взглядом на социальное развитие<sup>1</sup>. Однако свою легитимность, свой социальный капитал эти новые образования могут формировать лишь с опорой на местное сообщество, а не на зарубежных спонсоров<sup>2</sup>. Можно предположить, что сейчас мы имеем дело со встречным движением, с одной стороны, традиционные организации либерализуются и эволюционируют в направлении более демократической организации, они нуждаются в международном признании и интеграции в международные структуры. С другой стороны, небольшие, но активные сетевые структуры, созданные с участием западных доноров, укрепляют свои связи с местным самоуправлением и желают больше влиять на формулирование национальных приоритетов, усилить консолидацию общественного движения.

В России 1990-е годы стали временем настоящего расцвета НГО инвалидов, представленного широким спектром

<sup>1</sup> См.: Hemment J. The Riddle of the Third Sector: Civil Society, International Aid, and NGOs in Russia // Anthropological Quarterly. Vol. 77. 2004. № 2. P. 215-241.

<sup>2</sup> См.: Domrin A., What N. Do NGOs Have to Do with Development of Civil Society in Russia? Untimely Thoughts. 2004. August 3 // <http://www.untimely-thoughts.com>

221

политических движений до организаций взаимопомощи. Какова же социальная роль, и в чем состоят условия развития волонтерского движения и негосударственных организаций? Социальная роль этих организаций состоит в следующем:

1. *Уменьшение социального неравенства.* НГО инвалидов во многом позволяют удовлетворить потребности тех, кто оказался в социальной изоляции, вытеснен на периферию общества, чьи права дискриминируются. Это тем более важно на фоне быстрого развития в России культуры предпринимательства, из которой исключаются многие категории людей по причинам возраста, пола, бедности, инвалидности, места жительства.

2. *Диверсификация социальных услуг, посредничество во взаимодействии индивидов, социальных групп, частных и государственных институтов.* Не случайно около 1/3 НГО инвалидов в нашем исследовании составляют организации по оказанию услуг образовательного, исследовательского, консультационного характера. Ассоциации также выполняют сервисную функцию, когда обеспечивают своих участников уникальной возможностью общения по интересам, выступают в защиту прав, помогают объединиться и достичь желаемой цели посредством коллективного действия.

3. *Участие в организации занятости и мобильности населения.* НГО инвалидов не только порой создают рабочие места, но способствуют расширению выбора жизненных стратегий, предлагая уникальные возможности специального, профессионального или гражданского образования, творчества.

4. *Активизация гражданского участия,* вовлечение людей в решение проблем района, социальной группы, становление и развитие политической культуры.

Возможно, определяющей причиной стремительного роста институтов гражданского общества, в том числе общественных объединений инвалидов, является совпадение благоприятных политических и культурных факторов среды обитания. Обсуждая предпосылки социальной мобилизации, нашедшей отражение в развитии движения инвалидов к независимой жизни, рассмотрим особенности внешней среды, *или социальные условия* развития НГО, представленные следующими тремя компонентами:

222

1. *Социально-политические и социально-экономические возможности.* Этот структурный фактор определяет роль более широкой социальной системы (общества, государства, области, города), а также неформальных властных отношений в создании условий для благотворительной деятельности, коллективного действия инвалидов. Этот фактор влияет также на направления деятельности и организационные типы ассоциации, формы и эффективность коллективного действия. В настоящее время возникновение какого-либо социального движения, НГО или гражданской инициативы не ограничивается законодательством российской государственной системы и на региональном уровне. Однако определенные экономические и структурные ограничения, неформальные властные отношения на уровне местного и центрального управления препятствуют институционализации политических и социальных интересов инвалидов. Эти административные практики затрудняют эффективное взаимодействие государства и добровольных ассоциаций, выражающих интересы представителей групп граждан с особыми нуждами.

Таким образом, если политические факторы можно в целом определить как позитивные, экономические условия в значительной степени являются сдерживающим обстоятельством. Это типично для НГО, поскольку они по своей природе лишь осваивают денежные ресурсы, но практически не создают прибыль. Впрочем, в ряде случаев конкурентная экономическая среда может стимулировать развитие организации. Это связано, например, с созданием новых рабочих мест для инвалидов, или ученых, не получающих поддержку от государства. Вместе с тем для существования и развития НГО необходимо не только государственное дозволение. Вторым важным фактором являются мобилизирующие структуры.

2. *Мобилизирующие структуры* - коллективные формальные или неформальные механизмы, посредством которых инвалиды мобилизуются и включаются в коллективное действие. Речь идет о социальном устройстве и неформальных социальных сетях, организационных государственных инфраструктурах, конкретных отношениях между организационной формой и типом организации или движения в данном социально-

223

историческом контексте. Характер многих социальных институтов изменился, а формы и направления деятельности организаций умножились и претерпели содержательную реконструкцию. Меняются и приобретают большее разнообразие формы управления, организационная культура, принципы взаимодействия между организациями. Однако, если сочетание социально-политических и социально-экономических возможностей, мобилизующих структур и предоставляет организациям определенный потенциал для развития, им необходим еще один фактор, необходимый для объяснения их задач, миссии или философии их коллективного действия.

3. *Социокультурные рамки организации.* Инвалиды, объединяясь для совместной работы в ассоциации или сотрудничая с благотворительными сервисными организациями, предпринимают осознанные стратегические усилия для того, чтобы прийти к совместному пониманию мира и самих себя, оправдывать и мотивировать задачи своей организации, собственной работы, цели и возможности коллективного действия. Эти совместно выработанные определения связаны с уставом, названием, характером, направлением и адресатом деятельности организации и ее членов. Данный аспект деятельности организации напрямую выходит на исследование *внутренней среды* НГО ин-



валидов, важное для выявления их острых проблем и эффективности деятельности. В то же время эти определения отражают процессы, происходящие в более широком социокультурном контексте: признание обществом прав и достоинства человека, а также множественности стилей и культур, переоформление социальных и политических отношений индивида, общества и государства.

Остановимся отдельно на вопросах эффективного менеджмента некоммерческой организации (НКО). Теория и практика эффективного управления организациями государственного сектора и частного бизнеса включает вопросы развития операциональных, коммуникативных и концептуальных навыков менеджеров, их разносторонней компетентности. Аналогичные проблемы встают и перед неправительственными организациями во всем мире. Факультеты менеджмента стремятся учитывать подобные запросы со стороны руководителей бизнес-организаций.

224

Но насколько адекватно потребностям растущего некоммерческого сектора сегодняшнее образование менеджеров? Несмотря на то, что количество литературы по данной теме увеличивается, расширяется сеть электронных ресурсов, руководители филантропических и сервис-организаций третьего сектора в России испытывают дефицит информации и не находят решения своих задач, когда обращаются к пособиям, подготовленным для коммерческих организаций.

Анализируя результаты российских и зарубежных исследований некоммерческих структур, можно вкратце очертить специфические потребности высшего и среднего менеджмента таких организаций. Как известно, важную роль в осуществлении социальной поддержки в США играют негосударственные организации. В многообразных программах и проектах, финансируемых частными фондами, принимают участие выпускники факультетов социальной работы, психологи, экономисты, педагоги. Здесь они реализуют свой профессиональный потенциал, а многие включены в управление НКО. Менеджмент социальной сферы, организация социальных служб - относительно новые понятия отечественного образования и профессиональной практики в области социальной работы, и здесь внимание в основном концентрируется на проблемах администрирования государственных агентств.

Российская и американская ситуации, в которых функционируют НГО инвалидов, отличаются в социально-экономическом и социокультурном отношении. Однако для нас в данном случае важнее сама специфика некоммерческого сектора, поскольку именно это определяет содержание образовательных программ, исследований и самой практики управления. Прежде всего, современным НГО инвалидов приходится действовать в «пространстве соревнующихся ценностей», на фоне меняющихся приоритетов общества и организации, вновь возникающих или, напротив, исчезающих ресурсов, противоречивых критериев эффективной деятельности. Менеджеры оказываются в таких условиях, когда постоянно ставятся все новые требования к услугам, предоставляемым организацией, растут социальные ожидания и ужесточается конкуренция за финансирование. Тем самым актуализируются такие навыки менеджеров третьего сектора, которые

225

не во всем совпадают с теми, что применяются их коллегами в государственных и бизнес-организациях. Возможно, наиболее существенное отличие относится к тому, как определять успех работы, поскольку в НГО самым важным мерилom оценки управления будет качество предоставляемых услуг.

Существует популярное мнение, что менеджеры третьего сектора - это люди без материальных трудностей, молодые, сильные и здоровые, готовые посвятить свои время и энергию участию в деятельности филантропической организации, руководствуясь гражданскими или религиозными чувствами, обладающие высокой социальной ответственностью. Однако важная помощь подчас может исходить от людей, которые сами

традиционно рассматриваются как объект социальной защиты, благотворительности и волонтерской помощи. Так, в ассоциациях родителей детей-инвалидов люди объединяются для помощи друг другу и принимают участие в организованных акциях помощи и поддержки. Другой пример - ассоциации взрослых инвалидов. Известны случаи, когда члены таких ассоциаций объединялись для помощи людям с более тяжелой инвалидностью или другими серьезными проблемами, депрессией, психологическим дискомфортом. В западной литературе о развитии волонтерского движения существуют соответствующие термины для данного феномена: *peer support* (поддержка среди своих), *self-help* (группы самопомощи), *natural networks* (естественные сети поддержки). Кстати, такие группы далеко не всегда однородны, они объединяют женщин и мужчин, людей с разными уровнями образования и профессиональной квалификации, инвалидов и не-инвалидов, родителей, имеющих сходные и отличающиеся проблемы воспитания своих детей.

Мотивы для вступления в ряды добровольцев могут быть самыми разными: убеждения нравственного и религиозного характера; потребность в общении, активности, реализации своих способностей, общественном и государственном признании; желание приобрести новую работу или профессию, добиться лучшей работы социального учреждения. Волонтерами могут стать студенты во время прохождения практики. Их мотивы - самореализация, профессиональная подготовка, написание диплома или научной работы. Зачастую добровольными помощниками стано-

226

вятся те, кто уже получил помощь и поддержку от организации и теперь хотел бы передать собственный опыт преодоления критической ситуации тем, кто в этом нуждается. Примером могут служить добровольные ассоциации родителей, дети которых страдают хроническими заболеваниями. Среди добровольцев таких ассоциаций - сами родители, педагоги, психологи, просто люди, имеющие желание и возможность помочь. В центрах лечения и реабилитации добровольцами нередко являются специалисты, которые бесплатно консультируют, хотя и не состоят в штате. Без волонтерской работы невозможно представить, например, экологическое движение по охране окружающей среды и контролю над ядерным оружием. Есть среди волонтеров журналисты, ученые, депутаты. Как правило, они помогают в организации благотворительных мероприятий гораздо чаще, чем в повседневной работе.

Деятельность волонтеров во всем мире переплетена с профессиональной активностью профессионально подготовленных социальных работников. Происхождение социальной работы в качестве профессии связано в странах Запада с деятельностью волонтерских организаций в конце XIX - начале XX века. Успешность современной социальной работы также во многом зависит от добровольного участия многих людей в деятельности по изменению социальной ситуации. Для выполнения некоторых задач социальному работнику просто необходимо привлечение волонтеров: при организации групп самопомощи, в работе с общиной, органами местного самоуправления. Основы добровольческой деятельности и подготовка к использованию волонтеров на практике становятся неотъемлемой частью профессиональной подготовки социальных работников<sup>1</sup>.

Взаимосвязь между благотворительностью и гражданским обществом неоднозначна. Филантропия XIX века - религиозная, аристократическая и частная - в основном поддерживалась идеологией, которая в центр акта благотворения помещала фигуру филантропа. Желание делать добро,двигающее его или ее к тому, чтобы оказывать помощь тем, кто в ней нуждается, проистекало

<sup>1</sup> См.: Барябина Е.Н., Романов П.В., Ярская-Смирнова Е.Р. Теория и практика волонтерского движения. Саратов: РЦКСОДМ, 2000.

227

от осознания индивидуальной миссии в контексте религиозного чувства или ответственности отдельной группы (аристократов) перед обществом. Получатели блага традиционно рассматривались как пассивные клиенты, персональные бенефициарии. Социальная работа возникла как профессиональная деятельность, для которой стремление передать кому-то благо впервые стало не целью, а лишь инструментом для социальной интеграции и нормализации<sup>1</sup>. Роли благотворителей и получателей помощи в этих условиях трансформируются, о чем говорит развитие НКО, действующих в целях нуждающихся в поддержке групп населения. От простых перераспределителей ресурсов такие организации становятся активными участниками социальной работы, о чем говорит трансформация их идеологии к философии независимой жизни. Важно понимать, что такая идеология возникла в недрах общественного движения инвалидов - снизу вверх - и оказывает влияние на профессиональную социальную работу. Становление коллективных стратегий, влияющих на государственную политику и жизнь отдельных граждан, является важным шагом эволюции новых форм демократии, гражданского общества, способных представлять голоса таких групп, которые в традиционных демократических государствах наименее слышны и образование сообществ которых затруднено в силу сложившихся физических и культурных барьеров.

---

<sup>1</sup> Шанин Т. Социальная работа: идеология профессионализма // Журнал исследований социальной политики. Т. 2. 2004. № 3. С. 303-329.

## РЕПРЕЗЕНТАЦИЯ ИНВАЛИДОВ В МАССОВОЙ КУЛЬТУРЕ

### Визуальные образы инвалидности

В нашем обществе практически любая практика связана с репрезентациями, отражаясь в культурных формах и конструируя их. Язык как система репрезентации - это концептуальная смысловая карта, генерирующая ментальные связи между реально существующими объектами, абстрактными и вымышленными образами, работающая в процессах обмена смыслами и понятиями. Важным элементом политики инвалидности выступает политика репрезентаций инвалидов, осуществляемая как от имени большинства, так и самими инвалидами. Данный аспект можно раскрыть посредством содержательного анализа текстов средств массовой информации и символической продукции массовой культуры, а также критического дискурсивного анализа учебной и научной литературы об инвалидах.

Особенно ярко проявляется меняющееся отношение общества к инвалидам в литературе и искусстве, в частности в кино. Известны экранизации советских литературных произведений Н. Островского «Как закалялась сталь» (М. Донской, 1942), и «Повести о настоящем человеке» Б. Полевого (А. Столпер, 1948), которые представляют истории известных героев, защитников Отечества, преодолевающих собственную неподвижность и пренебрежительное отношение общества. Фильм «Председатель» (А. Салтыков, 1964) рассказывает о сопротивлении инвалида-фронтовика консервативным стереотипам (в главной роли - Михаил Ульянов). В фильме «Не могу сказать: прощай!» (Б. Дуров, 1982) главный герой, прикованный к постели из-за травмы спины, переживающий переоценку собственных жизненных ценностей, кардинально изменив свой образ жизни и образ мыслей, все же с помощью друзей и любящей его женщины становится социально активным, придает своей жизни новый достойный смысл. Героя фильма «Время отдыха с субботы до понедельника» (И. Таланкин, 1984) - безногого ветерана - вскоре после войны насильно отправляют на Валаам в дом-интернат. Однако его воля не сломлена, и духовно он намного выше многих других персонажей фильма - здоровых, образованных и хорошо устроенных в обществе.

229

Известные американские фильмы, где в качестве главного героя выведен инвалид, это, например, «Человек дождя» (Б. Левинсон, 1988), «Рожденный четвертого июля» (О. Стоун, 1989), «Форрест Гамп» (Р. Земекис, 1994), «Великан» (П. Челсон, 1998). Франко-бельгийский фильм «День восьмой» (Ж. ван Дормал, 1996) - психологическая драма, прозванная европейским «Человеком дождя». История путешествия переживающего семейный кризис бельгийского бизнесмена Гарри в компании забытого собственной матерью Жоржа, диагноз которого - синдром Дауна. В процессе общения с открытым, искренним Жоржем в душе циничного Гарри происходят благотворные перемены, у него появляется шанс научиться понимать и прощать ближних.

Как видим, в основном в героях кинематографа оказываются инвалиды-мужчины. Это происходит потому, что инвалидность здесь используется либо как инструмент для переделки «здорового, но неблагородного» главного героя, либо как метафора преодоления бессилия, как образец мужества, как яркий пример конфликта мужественности и жалости. Именно этот ролевой конфликт попадает в центр внимания массовой культуры, которая обращается к образу инвалидности, олицетворяющей слабость, зависимость, уязвимость, потерю мужественности. Персонаж Тома Круза в фильме «Рожденный четвертого июля» - это «классический» американский инвалид: молодой бе-

лый (европеоидный) парализованный ветеран войны, с трудом привыкающий к своей инвалидности, которая здесь характеризуется в контексте импотенции или сексуальной неспособности, но впоследствии достигающий высокого социального статуса и признания, возвращает себе мужские качества активности, инициативы и контроля, участвуя в пацифистском движении. Стереотипные образы женственности и инвалидности как пассивности усиливают друг друга, ассоциируясь с жалостью, бессмысленной трагедией, болью, святостью и бесплотностью. И, несмотря на то, что демографическая реальность характеризуется преобладанием среди инвалидов пожилых женщин, подобные кинорепрезентации очень редки и в основном негативны: женщины-инвалиды считаются неадекватными как для экономического производства

230

(традиционно более подходящего для мужчин, чем для женщин), так и для традиционно женских репродуктивных ролей.

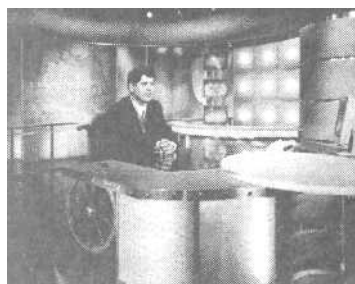
Хотя негативный образ истерической женщины, как правило, нужен для того, чтобы оттенять выгодные стороны положительного персонажа-мужчины, есть практически в каждом произведении кинематографа, фильмы, где главная героиня - это женщина, имеющая проблемы физического или психического развития, - довольно редки. Один из примеров - это картина «Другая сестра» (Г. Маршалл, 1999) - о любви и счастье, которого достойны все люди, невзирая на их умственные способности. «Оазис» (Ли Чан Дон, 2002) - корейский фильм о любви никому ненужного, простого, но благородного паренька к девушке с церебральным параличом, которую ее родственники не любят, но терпят ради хорошей квартиры. Фильм потряс многих зрителей, а кинообозреватели продемонстрировали неспособность размышлять о тяжелых формах инвалидности и об инвалидах не как объектах жалости и насмешки, а как о субъектах собственной судьбы, о людях, исполненных достоинства и гордости. Поэтому многие критики посчитали, что метафора оазиса использована режиссером в связи с понятием миража, чтобы показать невозможность и недостижимость счастья для тех, чье тело не соответствует никаким канонам, кого общество воспринимает как изгоев. На самом деле, именно любовь становится оазисом для тех, кто используется окружением, кого не ценят и избегают родные и близкие.



В июне 2002 года в Московском Доме фотографии состоялась выставка работ известных европейских фотографов «Снимки, которых не хватало»<sup>1</sup>. На этих снимках представлены образы инвалидов - художественные, глубоко философские, драматичные или с юмором, но самое главное - непривычные, ломающие стереотипные представления об инвалидах как больных маргиналах и открывающие новые современные горизонты понимания инвалидности и общества.

<sup>1</sup> «Снимки, которых не хватало» // <http://www.mdf.ru/exhibitions/moscow/picturesnotsuffice/>

231



Авторы, работы которых были представлены на этой выставке, вглядываются в индивидуальность инвалидов, избегая клише и штампов, подтверждая тот факт, что в наше время отношение к человеку с умственными и физическими недостатками кардинально изменилось. Современное цивилизованное общество приходит к пониманию того, что инвалиды вправе принимать полноценное участие в социальной и культурной жизни.

## Контент-анализ газеты «Известия», 1995-2005<sup>1</sup>

Контент-анализ СМИ проводился нами с целью выяснить, каким образом представлен образ инвалида в отечественном медийном пространстве. В качестве информационного источника была использована подборка газеты «Известия», которая включила 2 346 номеров за десятилетие с 1995 по сентябрь 2005 года. Был проведен сплошной анализ всех номеров за период с января 1995 года по сентябрь 2005 года. Для определения основных модусов в репрезентациях инвалидов были отобраны публикации, включающих термины «инвалид», «инвалидность» во всех возможных грамматических формах. Для дальнейшего анализа отобрано 106 статей, в которых затрагиваются темы, так или иначе связанные с инвалидностью. Количественное распределение статей по годам выглядит следующим образом (табл. 1):

Таблица 1

**Распределение числа публикаций по годам**

Год	Число публикаций	Год	Число публикаций
1995	31	2001	7
1996	15	2002	12
1997	8	2003	10
1998	10	2004	7
1999	3	2005	2
2000	1	Всего	106

<sup>1</sup> Мы благодарим Елену Кананину за помощь в подготовке этой главы.

232

Каждая из отобранных статей классифицировалась по той тематической структуре, которой характеризуется материал. Тематической структурой обусловлена и модальность разговора об инвалидности (табл. 2).

Таблица 2

**Тематическое распределение материалов по годам**

Тематическая группа	Инвалиды - получатели благ	Критика действий властей в отношении инвалидов	Инвалиды - самостоятельные акторы	Инвалиды - обуза для государства и общества	Всего по годам
1995	15	10	5	1	31
1996	5	6	4	-	15
1997	3	3	2	-	8
1998	6	2	2	-	10
1999	1	2	-	-	3
2000	1	-	-	-	1
2001	4	1	2	-	7
2002	4	2	5	1	12
2003	3	6	1	-	10
2004	4	2	-	1	7
2005	-	2	-	-	2
Всего по темам	46	36	21	3	106

На первом месте по частотности появления – публикации об инвалидах как благополучателях: таких публикаций мы встретили 46, причем наибольшее их число, как и наибольшее количество публикаций в целом, выпадает на год принятия Федерального Закона о социальной защите инвалидов (1995), тогда как в последующие годы этот показатель падает. В качестве донора благ чаще всего фигурирует государство, региональные власти, единичные упоминания касаются инициатив частного сектора и общественных организаций, а также условий, предоставляемых инвалидам от государства за рубежом, например, статья С. Агафонова об иппотерапии как методе реабилитации в Японии: «Из инвалидного кресла - в седло» № 63 от 6 апреля 1995 года.

233

В связи с пятидесятой годовщиной победы в Великой Отечественной войне в 1995 году, инвалиды ВОВ становятся объектом социальной помощи, таких информационных сообщений в этом году шесть (А. Адерсхин «Ветеранов Великой Отечественной войны обещали принять бесплатно в Черноморских здравницах» № 8 от 17 января 1995 года; В. Беликов «Социальная помощь москвичам: счет идет на триллионы рублей» № 10 от 19 января 1995 года; «Социальные гарантии граждан России» № 24 от 8 февраля 1995 года; «"Таврия" - бесплатно, но только инвалидам» № 58 от 30 марта 1995 года; Н. Уткин «"Запорожцы" инвалидов поставлены на прикол» № 59 от 31 марта 1995 года; Б. Резник «Ключи от новых квартир получили хабаровчане - инвалиды Отечественной войны» № 74 от 21 апреля 1995 года).

Вторая по частоте появления группа, включающая 36 публикаций, раскрывает разнообразие аспекты ущемления прав инвалидов, подвергая критике действия властей и других сильных мира сего. Отметим, что в этой группе нам встретилось пять материалов, подаваемых от лица инвалидов, - это письма читателей в разных рубриках, одна из таких - «Мы для государства или государство для нас». Количество критических публикаций наиболее велико в 1995 году («Российским властям нет дела до военных пенсионеров - участников и инвалидов войны» № 78 от 27 апреля 1995 года; Г. Лепин «Двое из десяти тысяч, победивших атомную смерть» № 68 от 13 апреля 1995 года; «Рыбкин заставил детей-инвалидов ждать "до следующей оказии"» № 83 от 6 мая 1995 года; «Афера в Челябинске. Как работницы собеса обирали стариков и инвалидов» № 90 от 19 мая 1995 года; затем постепенно их число снижается (Н. Гритчин «А инвалидам вновь велели подождать...» № 1 от 4 января 1996 года; Б. Уригашвили «Как Надежда Овчаренко пыталась стать матерью своей дочери» № 17 от 27 января 1996 года; Б. Уригашвили «Заблудившийся автобус, или Куда исчезли миллиарды для инвалидов?» № 40 от 29 февраля 1996 года; «Вспомните о нас, инвалидах труда» № 11 от 22 января 1998 года). Впрочем, и в этой группе инвалиды представлены в роли благополучателей, таким образом, общее количество публикаций, репрезентирующих инвалидов в качестве реципиентов помощи, равняется 82 в данном массиве материалов.

234

Инвалиды как самостоятельные акторы, добивающиеся чего-либо в жизни, творческие, интересные люди, субъекты права стали героями 21 публикации, появляясь на страницах «Известий» от одного раза до пяти раз в год: С. Краюхин «Инвалиды берут аптечное дело в свои руки» № 23 от 7 февраля 1995 года; Г. Степанов «Вокруг света - на инвалидных велосипедах» № 108 от 15 июня 1995 года; Н. Гритчин «Супруги-инвалиды победили в суде три конторы и армию чиновников» № 52 от 20 марта 1996 года; «На инвалидных колясках - от Семипалатинска до Чернобыля» № 78 от 25 апреля 1996 года; Л. Михайлова «Инвалиды играют в футбол» № 226 от 2 декабря 1998 года; «Фестиваль творчества инвалидов» № 145 от 7 августа 1998 года. Вместе с тем в ряде статей данной тематической группы звучит некоторое сомнение в способности инвалидов быть независимыми социальными акторами: «Экологический марафон инвалидов едва не закончился трагедией» № 139 от 30 июля 1996 года; М. Глебов «Японский инвалид все же дошел до полюса» № 117 от 26 июня 1997 года (хотя многие другие по-

пытки заканчивались плохо). Вместе с тем в ряде статей данной тематической группы звучит некоторое сомнение в способности инвалидов быть независимыми социальными акторами. В двух публикациях 1995 года инвалиды показаны с негативной стороны - как группа, интересы которой направлены на исчерпание ресурсов государства и общества.

Если в 1995-2000 годах активность инвалидов была представлена читателю через такие виды деятельности как спорт, туризм, творчество, то в более поздних статьях, при сохранении прежних, появляются новые роли: инвалид-предприниматель, инвалид-защитник своих прав, инвалид-источник допинговых скандалов, инвалиды-электорат / политическая сила (И. Сербина «Я одна такой работодатель - женщина-инвалид» от 5 февраля 2003 года; Е. Роткевич «Чтоб она дожила...» от 6 мая 2003 года; В. Лимасов «Охота на матерых» от 14 марта 2002 года; А. Братерский «Электорат больших возможностей» от 3 декабря 2002 года). В дискурсе СМИ появляется еще один актер - общественные организации инвалидов, которые, как оказалось, могут активно лоббировать свои интересы. Так, в декабре 2001 года появляется статья о том, что Всероссийское общество глухих предъявило иск в суд на телеканал ОРТ по поводу возврата сур-

235

доперевода (А. Ковалева «Покажите на пальцах» от 3 декабря 2001 года). В 2002 году ко Дню людей с ограниченными возможностями приурочено две статьи, одна из них - интервью с руководителем центра активной реабилитации инвалидов-колясочников «Преодоление» Дмитрием Сенюковым. Он считает, что человек с ограниченными возможностями должен быть конкурентоспособен, а «государство обязано компенсировать инвалидам утраченные физические возможности и предоставить равные со здоровыми людьми возможности для реализации своего потенциала» (Н. Коныгина «Дмитрий Сенюков: «"Инвалидом" можно назвать только преступника» от 2 декабря 2002 года). Во второй статье сообщается, что на состоявшейся встрече с В. Путиным представители пяти общественных организаций призвали его к восстановлению Совета по делам инвалидов при президенте РФ (А. Братерский «Электорат больших возможностей» от 3 декабря 2002 года). В октябре 2003 года появляется информационное сообщение, в котором говорится, что в Государственной Думе прошел круглый стол на тему «Необходимость придания жестовому языку статуса», на котором «собравшиеся представители Общества глухонемых России, ученые и педагоги обсуждали, как пробить стену непонимания больных людей здоровыми» (Н. Кононов, Н. Коныгина «Страна немых» от 22 октября 2003 года). О последствиях закона «о монетизации льгот» «Известиям» сообщили руководители Всероссийского общества глухих и Всероссийского общества слепых. Из-за этого закона «слепые и глухие лишились технических средств» (Б. Клиш «Правительство не видит слепых и не слышит глухих» от 10 февраля 2005 года).

В 1999 и 2000 годах количество материалов невелико, в подшивках газеты за эти два года нами проанализировано лишь четыре статьи - они посвящены бедности и социальной защите инвалидов. В 1999 году в рубрике «Новости» небольшая заметка (15 строк) под названием «В Волгоградской области поддерживают благотворительность»: «Около 1 % доходов области пойдет на оказание благотворительной помощи негосударственным реабилитационным центрам для детей инвалидов...» (№ 6 от 19 января 1999 года). И в 2000 году «Такси для инвалидов вполцены»: «Городские власти Перми разработали социальную программу, по

236

которой инвалиды первой и второй группы будут ездить по городу на такси за полцены. Вызвав по телефону машину инвалиды должны лишь предъявить таксисту свое удостоверение, а приехав, оплатить половину стоимости проезда. Остальное таксопарку выплатит мэрия» (№ 6 от 14 января 2000 года). За 1999 в газете публикуется всего две большие статьи по интересующей теме: в 1999 году это статьи «Инвалиды и "ликвидаторы"» (№ 92 от 25 мая 1999 года) и статья Е. Палещековой «Холодильник» (№245



от 29 октября 1999 года). И то в статье «Инвалиды и "ликвидаторы"», речь скорее идет не о проблемах инвалидов, а о финансовых злоупотреблениях в строительстве. А в статье «Холодильник», автор делится своими размышлениями о том, что холодильник является «отражением социальных проблем» и наряду с прочими приводит в пример холодильник инвалида, в котором нет еды, «потому что пенсия очень маленькая».

Если пропорция количественного распределения статей за 1995-2000 годы по тематическим структурам остается прежней и в 2001-2005 годах, то содержательная сторона статей существенно меняется. Во-первых, появляется новая терминология, ранее не применяемая журналистами: «люди с "ограниченными физическими возможностями"», «дети с ограниченными возможностями здоровья», «люди с умственными и физическими недостатками», «дети с нарушениями опорно-двигательной системы». Во-вторых, чаще встречаются статьи, освещающие интегративные процессы и способствующие этому действия властей, общественных организаций, самих инвалидов.

В период до 2000 года статьи задают определенный тон в отношении к инвалидам - получателям помощи. Это «одинокое больные инвалиды» (В. Беликов «Социальная помощь москвичам: счет идет на триллионы рублей» № 10 от 19 января 1995 года); «бедные больные старики», «шахтеры-инвалиды, брошенные государством умирать в своих лачугах» («Инвалиды и ликвидаторы» № 92 от 25 мая 1999 года). В статье «Кто из нас рискует стать "новым бедным"» №9 от 17 января 1996 года, проводится различие между бедностью «слабых» и бедностью «сильных», где «слабые» - это нетрудоспособные и малотрудоспособные люди (инвалиды, больные, престарелые...), а «преодоление бедности этого слоя населения требует по преимуществу прямой помощи, дополнительных денежных выплат, или натуральных благ».

237

В статьях следующих пяти лет контекст такого отношения еще сохраняется, но здесь уже инвалиды - это «люди, нуждающиеся в нашем дополнительном внимании» (С. Потресов «Мобильная связь и право на льготы» от 24 января 2002 года), «люди, обделенные судьбой», которые пытаются «стать обычными членами общества, не жаловаться, а работать», помочь в этом должна система социальной помощи, которая «для того и придумана, чтобы хоть отчасти компенсировать это неравенство» (Т. Батенева «Незрячие и слепые» от 11 февраля 2002 года).

Тематика интеграции инвалидов в общество представлена такими подтемами, как создание безбарьерной среды (приспособление физического пространства); формирование толерантного отношения к инвалидам; новые технологии в реабилитации инвалидов, в том числе с помощью технических средств; обучение и образование инвалидов; создание рабочих мест. Эта тема является относительно новой в рассматриваемом медийном пространстве: если в 1990-е годы встречаются лишь единичные статьи, то с 2001-го года их число начинает расти (табл. 3).

Таблица 3

#### Распределение материалов по сюжетам и временным периодам

	Безбарьерная среда	Толерантное отношение	Новые технологии	Образование	Создание рабочих мест	Итого по периодам
1995-2000	2	1	2	2	2	9
2001-2005	5	8	3	1	5	22
Итого по темам	7	9	5	3	7	31

Перемену в отношении к инвалидам, в восприятии инвалидности можно заметить в статьях после 2001 года. Мы характеризуем это как формирование толерантного отношения к инвалидам, причем таких статей за все время наибольшее количество – 9. В 1997 году появляется статья-заметка о выпуске за рубежом новой куклы Бекки, сидящей в инвалидной коляске, - «У Бекки благородная роль» № 95 от 23 мая 1997 года. Серию статей о фотовыставках представляют три публикации. Первая из них сообщает об экспозиции фото- и видеоматериалов, снятых во время

238

лыжного перехода через Гренландию, когда остров пересек человек, который не может ходить. Эта идея по замыслу участников - вызов «нашему обществу, зачастую пренебрежительно относящемуся к физически неполноценным людям» (Е. Юрьева «Летопись преодоления» от 7 ноября 2001 года).

Еще две статьи (Э. Порк «Когда идет бессмертье косяком» от 6 июня 2002 года и О. Кабанова «Снимки, которых не ждали» от 9 июня 2002 года) рассказывают о выставке в Московском доме фотографии, «на которую идти было боязно». В рамках акции Немецкого музея гигиены и Немецкого союза помощи инвалидам представлена «серия фотографий о людях с умственными и физическими недостатками». По замыслу немецких фотографов, цель данной выставки - сломать стереотипы и показать «людей-инвалидов в новом контексте», «чтобы их перестали воспринимать только как достойных сострадания адресатов социальной помощи». Но, по мнению автора статьи, если в Германии такая задача и является актуальной, то «наши инвалиды еще нуждаются и в сострадании, и в социальной помощи».

Постепенно начинают появляться новые «блага», это уже не только пенсии, пособия, льготы, лекарства, еда, гуманитарная помощь, машины, жилье, летний оздоровительный отдых, но и различные социальные программы, в том числе для детей-инвалидов. Так, в Перми реализовывалась программа Детского ордена милосердия (И. Подлссова «Будьте взаимно человечны!» от 11 ноября 2001 года). Благодаря победе в грантовой программе Росбанка и Детского фонда ООН, стали возможными занятия детей с нарушениями опорно-двигательной системы в театральной студии (Н. Иванова-Гладильщикова «Мы не говорим "инвалид"» от 22 октября 2002 года). Около трех тысяч человек прошли сборы по физической и психологической реабилитации в центре «Преодоление» (Н. Коньгина «Дмитрий Сенюков: «"Инвалидом" можно назвать только преступника» от 2 декабря 2002 года). У инвалидов появляется возможность получения высшего образования: А. Зильберт «Профессор Задоркин открывает первый в стране университет для инвалидов» № 203 от 26 октября 1995 года; «У инвалидов появился реальный шанс получить высшее образование» № 207 от ноября 1995 года.

239

Власти все чаще начинают задумываться и претворять в жизнь проекты по созданию безбарьерной среды, ведь «с развитием науки, технологий физические возможности человека давно перестали играть главную роль в реализации его способностей», и об этом пишут также читатели «Известий» (В. Ефимова «В поисках пути» от 22 ноября 2001 года). Немалую роль в этом играют общественные организации. В Улан-Удэ Бурятский Фонд создания безбарьерной среды издал городскую карту для инвалидов, в которой отмечены различные объекты, куда любой инвалид может заехать на своей коляске. Представители данного Фонда включены в городской градостроительный совет и в комиссию по приемке объектов в эксплуатацию. По мнению директора общественной организации инвалидов «Перспектива», столичные власти тоже помнят об инвалидах, но зачастую их действия носят бессистемный характер (К. Гетманский, Р. Кириллов «Свобода передвижения» от 29 августа 2003 года). Власти пока в основном планируют: построить квартиры, приспособленные для инвалидов, оборудовать входы в здания и подъезды, поставить «низкие» таксофоны, пустить автобусы и троллейбусы с подъемниками («Через два года инвалиды будут жить лучше» от 3 декабря 2001 го-

да); «оборудовать магазины, медицинские и социальные учреждения, административные здания специальными пандусами и лифтами», чтобы «инвалиды не чувствовали себя "лишними людьми"», «организовать получение среднего образования детьми-инвалидами в обычных общеобразовательных школах» (А. Амелькина, А. Укконе «Уроки милосердия» от 30 января 2004 года). Интеграции инвалидов способствует создание рабочих мест с использованием механизма квотирования и налоговой политики. Эта тема затрагивается в статьях А. Адерехина «Квота для молодых и инвалидов» № 140 от 31 июля 1996 года; В. Авербуха «Предприниматели готовы дать работу подросткам инвалидам» №4 от 13 января 1998 года; Л. Полежаева «"Сибнефть" не принимает решений, она только деньги платит» от 7 июля 2003 года; Т. Батеновой «Незрячие и слепые» от 11 февраля 2002 года; И. Сербиной «Я одна такой работодатель - женщина-инвалид» от 5 февраля 2003 года; А. Братерского «Президент вернет инвалидам более \$ 10 миллионов» от 19 декабря 2003 года; Г. Бовта «Как Абрамович сэкономил на инвалидах 10 миллиардов рублей» от 19 декабря 2003 года.

240

В исследуемом временном промежутке можно проследить тему налоговых льгот для предприятий, на которых трудятся инвалиды. Так, первая статья появляется в феврале 1995 года (М. Бергер «Желание парламента помочь инвалидам может оставить страну без плательщиков» №28 от 14 февраля 1995 года). Автор показывает, что принятый правительством закон «О социальной защите инвалидов в Российской Федерации», хотя и нужный, позволит многим предприятиям уйти от налогов, используя организации инвалидов «как «крышу». Продолжает эту тему статья Т. Батеновой «Незрячие и слепые», опубликованная 11 февраля 2002 года, о том, что в Госдуму будет внесен «спешно подготавливаемый группой депутатов законопроект, который предлагает восстановить налоговые льготы для предприятий инвалидного труда», объясняя это тем, что «незрячему или безногую стократ труднее конкурировать со здоровым: найти себя в обществе, реализовать свои способности, наконец, просто заработать. Система социальной помощи для того и придумана, чтобы хоть отчасти компенсировать это неравенство». И, наконец, две статьи, посвященные одному событию - встрече представителей общественных организаций с В. Путиным, на которой президент «пообещал вернуть им 350 млн рублей, которые были потеряны их предприятиями в результате отмены налоговых льгот». Авторы статей отмечают, что значительные налоговые льготы для предприятий, в штате которых есть инвалиды, были отменены, так как многие фирмы использовали эту ширму для снижения налоговой ставки, «в частности, известно, что льготами, предоставляемыми инвалидам, нередко пользовались преступные группировки, состоящие из отдельных представителей «афганского» движения» (А. Братерский «Президент вернет инвалидам более \$ 10 миллионов» от 19 декабря 2003 года). А в статье Г. Бовта «Как Абрамович сэкономил на инвалидах 10 миллиардов рублей» от 19 декабря 2003 года показана схема ухода от налогов в компании «Сибнефть» Романа Абрамовича. Однако депутат Госдумы прошлого созыва, в прошлом один из руководителей Всероссийского общества слепых Олег Смолин не согласен с подобной трактовкой образа инвалидов-предпринимателей, считая, что «инвалидные предпри-

241

ятия - это не самое выгодное место для привлечения криминала», и в результате подобных решений страдают простые инвалиды, потерявшие свои рабочие места (А. Братерский «Президент вернет инвалидам более \$ 10 миллионов» от 19 декабря 2003 года).

Начиная с мая 2004 года, и в 2005 году сюжеты статей посвящены исключительно проблеме монетизации льгот. В двух статьях описаны проблемы, связанные со ВТЭК (МСЭ) (К. Фрумкин «Минздрав предупреждает Минфин» от 16 декабря 2004 года; Ю. Игнатьева «Экспертиза на обочине» от 24 марта 2005 года). Две статьи - об ухудшении положения инвалидов в связи с отменой льгот (И. Николаев «Отмену льгот не

нужно начинать с инвалидов и пенсионеров» от 20 мая 2004 года; Б. Клиш «Правительство не видит слепых и не слышит глухих» от 10 февраля 2005 года). Тема критики поведения инвалидов представлена тремя публикациями, но отнесение статей к данной категории достаточно условно. Статья «Обиженные льготники записываются в инвалиды» от 17 декабря 2004 года, с одной стороны, критика поведения инвалидов, но объясняет поведение людей, которые захотели оформить инвалидность после отмены льгот.

Тема критики поведения инвалидов представлена тремя публикациями, но отнесение статей к данной категории достаточно условно. Статья «Обиженные льготники записываются в инвалиды» от 17 декабря 2004 года, с одной стороны, критика поведения инвалидов, но объясняет поведение людей, которые захотели оформить инвалидность после отмены льгот, «позволяющую получать из госказны дополнительные деньги», автор одной из более ранних статей М. Арутюнян. Она считает, что «у нас люди трудоспособного возраста не очень-то настаивают на своей инвалидности™. Потому, возможно, что в России, в отличие от стран Запада, человек, имеющий статус инвалида, получает не так уж много помощи, а вот возможность зарабатывать почти сходит на нет» (М. Арутюнян «В России к инвалидам не относятся как к равным» от 3 декабря 2003 года). Статья «Профессия - инвалид» рассказывает о том, что в Италии люди оформляют пенсию по инвалидности с целью получения пенсий и выгод от государства. «Современный инвалидный спорт уже практически ничем не отличается от профессионального», в него вкладывают деньги и ресурсы. Ради победы и призов в Параолимпийских играх уже и

242

инвалиды стали принимать допинг - таков контекст статьи В. Лимасова «Охота на матерых» от 14 марта 2002 года.

Как видим, довольно часто СМИ видят свою задачу в том, чтобы вызвать у публики жалость и сочувствие к инвалидам, подвергнуть критике действия властей. Всячески подчеркиваются сложности, вызванные нетрудоспособностью, трудности работы людей с ограниченными возможностями и мало освещается положительный опыт - достижения инвалидов в труде, их успехи в жизни. Акцент делается на том, как отважен человек в преодолении своего недуга, либо на том, какой травмой для семьи становится появление на свет неполноценного ребенка. Человек с разного рода физическими недостатками предстает в виде жалкого и несчастного существа. Относительно редко инвалиды представлены как профессионалы, участвующие в общественно значимых событиях, в принятии решений. Политика репрезентации инвалидов от имени большинства - это дискурсивное приписывание символического капитала, кодификация статусных позиций инвалидов в обществе с целью закрепить существующее распределение власти, зафиксировать статус-кво.

## **Формирование позитивного общественного мнения об инвалидах**

Организация современного общества часто противоречит интересам женщин и мужчин с инвалидностью. Семьям инвалидов доступны те же радости и горести супружеских и родительско-детских отношений, у них есть мечты, планы и реалии, так же как и в других, «нормальных» семьях. Многие из тех проблем, что испытывают инвалиды и их семьи, оказываются достаточно стандартными - возникают они по причине предубеждений по отношению к инвалидам со стороны окружающих, гендерных предрассудков и довольно типичных в семейной жизни межличностных конфликтов.

Инвалиды Западной Европы и Северной Америки с 1980-1990-х годов начали сопротивляться неадекватной репрезентации инвалидности в массовой культуре. С тех пор растет сопротивление негативному культурному образу инвалидности в масс-медиа

и искусстве, репрезентациям инвалидности как объекта милосердия и благотворительности. Социальные движения инвалидов на Западе стремятся заполнить позитивными репрезентациями культурные пространства, ранее насыщенные негативными стереотипами. Много интересных наработок существует уже и в России, и они могут существенно пополнить арсенал ресурсов профессиональной деятельности социального работника.

Сегодня и в России проводятся конкурсы красоты и талантов среди инвалидов, конкурсы танцев на инвалидной коляске<sup>1</sup>. Танцы на колясках (wheelchair dancing) появились в Великобритании в конце 1960-х годов, и к середине 1970-х годов они распространились по всей Европе. В 1998 году танцы на колясках, как вид спорта, был зачислен в список Международных Параолимпийских игр.



Гертруда Кромбхольц (Германия) - председатель секции спортивных танцев на колясках в Международном Параолимпийском комитете. Первые официальные международные соревнования состоялись в Швеции в 1997 году. Это был чемпионат Европы. Первый чемпионат мира был организован в Японии в 1998 году.

В 1997 году танцевальный спорт пришел в Россию и Беларусь. Впервые в России инвалиды на колясках танцевали на Фестивале бального танца в Петербурге в 1999 году. Сегодня более чем 5 500 танцоров из 40 стран мира (4 000 - в колясках и 1 500 партнеров - не в колясках) участвуют в этом танцевальном виде спорта как на любительском уровне, так и на соревновательном.

В республике Бурятия недавно состоялся конкурс «Мисс Очарование» среди девушек-инвалидов. Там прошел не только конкурс «Мисс Украина на коляске», но и «Рыцарь Украины» среди парней, пользующихся инвалидной креслом. На сцену республиканской филармонии вышли 7 девушек, четверо - на коляске. Победителей и победенных не было, потому что каждой

<sup>1</sup> Танцующая планета: Веб-сайт о танцах на инвалидных колясках // <http://dancingplanet.narod.ru/>

244

девушке был присвоен свой титул «Мисс Юность», «Мисс Талант», мисс «Зрительских симпатий» и так далее.

Мисс «Очарование» стала 21-летняя колясочница Наталья Сычева из Кабанского района. Эта красавица год назад вышла замуж и имеет 8-месячную грудную дочку Олесю. Были вручены призы, учрежденные известными бурятскими фирмами, а генеральным спонсором мероприятия выступило министерство труда и социального развития республики. Участницы выступили в роли исторических и сказочных персонажей в конкурсе «Реинкарнация». Девушки перевоплощались в Чио-Чио-Сан, Кармен, морскую царевну, Клеопатру и даже в хозяйку кабаре «Мулен Руж», были убедительны в конкурсах «Представление», «Реклама спонсоров», а в заключение поразили присутствующих своими талантами. Зал встречал девушек настолько тепло, что невольно рассеялись страхи и сомнения участниц и организаторов. Не только сами девушки, но и многие зрители признались, что этот праздник они не забудут до конца жизни<sup>1</sup>. Такие мероприятия позволяют благотворно влиять на общественное мнение как среди инвалидов, так и окружающих их людей, всего социума, показать, что возможности людей зависят не только от их здоро-



вья или технологий, но и от тех определений, которые приняты в обществе относительно красоты, нормы, полезности и человеческого достоинства.

Целый ряд отечественных Интернет-ресурсов для инвалидов, созданных и развиваемых общественными организациями, вно-

<sup>1</sup> Добродеев П. И все же, что такое красота? // Служба новостей Русского радио // [http://www.f-abrika.ru/Rbolnaya\\_tema/slev30/art1/view\\_Article](http://www.f-abrika.ru/Rbolnaya_tema/slev30/art1/view_Article)

245

сит вклад в распространение позитивного образа инвалидности и идеологии независимой жизни инвалидов <sup>1</sup>, даст информацию о разнообразных аспектах современной жизни, важных событиях и мероприятиях <sup>2</sup>. На веб-сайтах размещаются электронные версии книг и статей, рассказывающих о проблемах инвалидности и способах их решений, о ярких судьбах людей с инвалидностью и их близких - знаменитых и простых, - показывающих своей жизнью примеры сопротивления, преодоления, сопричастности <sup>3</sup>.



Открыты форумы и чаты, где люди с инвалидностью и неинвалиды могут спорить, обмениваться мнениями, знакомиться, задавать вопросы, выражать свою позицию <sup>4</sup>. Специально разрабатываются проекты информационной поддержки по вопросам прав инвалидов <sup>5</sup>, разбираются случаи их нарушений, даются советы, как отстаивать свои права.

Литература, кино и популярные СМИ традиционно предоставляли «инвалидизирующие» образы, выставляли людей причудливыми уродами, беспомощными или героическими калеками, что лишь усиливало стереотип патологии. Сегодня среди инвалидов растет сопротивление негативному культурному образу инвалидности в СМИ и искусстве, где инвалидность показана как объект милосердия и благотворительности. Инвалиды становятся активно действующими социальными субъектами, выдвигают требование не только равных возможностей в сфере образования и занятости, но и права на самоопределение. Использование СМИ необходимо для формирования позитивного общественного мнения относительно инвалидов. Здесь представлена информация, как лучше обеспечить освещение тем, связанных с проблемами инвалидности и инвалидов.

<sup>1</sup> Фотография «Вы и мы» // [http://club.foto.ru/gallery/photos/photo.php?photo\\_id=38287](http://club.foto.ru/gallery/photos/photo.php?photo_id=38287)

<sup>2</sup> Веб-сайт нижегородских инвалидов Инватур // <http://www.anis.nn.ru/invatur>

<sup>3</sup> Веб-сайт Региональной общественной организации инвалидов «Перспектива» // <http://perspektiva-inva.ru>

<sup>4</sup> Форум // <http://disability.ru>

<sup>5</sup> Веб-сайт Общественной организации инвалидов Чернобыля «Заслон Чернобыля» // <http://www.chemobil.ru/src/site/>

246

## Рекомендации по представлению инвалидов в СМИ <sup>1</sup>

- Люди с различными видами инвалидности должны выступать от своего лица. Разговор в первом лице («я», «мы») практически всегда более интересен и часто приносит больше удовольствия или эмоций, чем его передача в третьем лице.

- Определите ролевые модели. В качестве ролевых моделей в СМИ должны выступать сами инвалиды. В различных сферах деятельности показывать инвалидам, их семьям и обществу, что инвалиды могут многого добиваться, а не только наблюдать за происходящим. Таким образом любой человек имеет больше шансов увидеть, что инвалиды различаются по умственным способностям, личностным качествам и интересам в той же степени, что и не-инвалиды.

- Рассказывайте детям об инвалидах. Детям нужно видеть положительные, естественные примеры жизни инвалидов. Дети не должны бояться задавать вопросы об инвалидах, они должны понимать, что это естественно быть любопытным. Большинство инвалидов сами хотят ответить на вопросы и ценят честность.

- Когда возможно, используйте юмор для передачи какого-то сообщения, особенно о представлениях, которые существуют в обществе о жизни инвалидов. Юмор позволяет передать сообщение, которое, если о нем рассказывать долго и серьезно, будет поучительным и неинтересным. Такое сообщение часто помнится намного дольше.

- Предоставляйте практическую информацию. Давайте информацию, которая будет полезна в повседневной жизни. Усилия СМИ обычно более действенны, если содержат в себе информацию, которая практически поможет не-инвалиду (или инвалиду) при следующей встрече с женщиной, мужчиной или ребенком с инвалидностью.

- Представляйте инвалидов с точки зрения их возможностей и пользы, которую они могут принести обществу. Откажитесь от стереотипного мышления, что инвалиды являются иждивенцами и не способны приносить пользу обществу. Чем больше видно, что инвалид чего-то достигает, тем меньше значения придается его инвалидности или отличиям от других.

<sup>1</sup> Рекомендации взяты из «Учебного пособия по независимой жизни инвалидов» ([tom-help.city.tomsk.net/indep-liv-book.htm](http://tom-help.city.tomsk.net/indep-liv-book.htm)) и основаны на материалах из книги «Как работать со СМИ», выпущенной Международной организацией труда и Международной организацией реабилитации.

247

- Инвалидов необходимо представлять как активных членов общества, а не как пассивных и несамостоятельных наблюдателей. Задача заключается в том, чтобы показать, что при равных возможностях в получении образования, профессиональной подготовки и при наличии технических средств и специальных услуг инвалиды могут многое дать своим семьям и обществу.

Именно благодаря активной роли общественных организаций инвалидов продвигаются идеи создания сильных, позитивных, романтических образов инвалидов в кино. Так, региональная общественная организация инвалидов «Перспектива» при поддержке правительства Москвы, Международной организации реабилитации, Всемирного Института по проблемам инвалидности (США), «Интерньюс» и Гильдии неигрового кино и телевидения организовала первый международный кинофестиваль, посвященный проблемам инвалидов «Кино без барьеров»<sup>1</sup>. Фестиваль прошел в Москве 26-29 сентября 2002 года. В программе фестиваля были показаны документальные, художественные и анимационные фильмы, рассказывающие о самых разных проблемах инвалидов. Это были наиболее яркие и актуальные работы, отобранные для показа из 135 заявок, присланных из 20 стран мира.

Фестиваль был организован для того, чтобы: 1) привлечь внимание общественности к проблемам людей с инвалидностью; 2) активизировать российских инвалидов, особенно детей и молодежь, показав им ролевые модели и наглядные примеры и возможности активной жизни; 3) стимулировать желание кинематографистов и журналистов снимать фильмы о людях с инвалидностью и с их участием; 4) пропагандировать в российском обществе позитивный образ инвалида. Вот некоторые впечатления зрителей от фестиваля: *«Оказывается, есть и другое кино об инвалидах. В нем инвалидность не используется ни как аттракцион, наподобие Параолимпийских игр, ни как сомнительная метафора всеобщей ущербности»; «Было просто здорово. Я очень хотела поехать, понимая, что там будет много полезного. Но действительность превзошла все ожидания. Я посмотрела много интересных, но таких разных фильмов. Разумеется, всего охватить было невозможно. Я смогла встретиться*

<sup>1</sup> Веб-сайт Региональной общественной организации инвалидов «Перспектива» // <http://perspektiva-inva.ru/index-rus.shtml>

248

*и пообщаться с очень интересными людьми из разных стран и регионов России. Почерпнула для себя много полезного, что, конечно, будем теперь реализовывать в "Деснице". Впечатлений так много, что у меня ощущения такие, будто я за четыре дня совершила кругосветное путешествие».*

Фестиваль полностью выполнил поставленные задачи, среди которых были следующие: апробировать новый подход - проведение кинофестиваля - для устранения барьеров, с которыми сталкиваются инвалиды в обществе; увеличить количество и улучшить качество публикаций на тему инвалидности, привлекая журналистов к широкому освещению фестиваля; организовать и провести во время фестиваля серию семинаров и круглых столов по различным проблемам инвалидности, привлекая на эти мероприятия более 300 людей с инвалидностью, а также около 100 детей-инвалидов; организовать встречу зрителей с актерами и режиссерами; стимулировать желание кинематографистов и тележурналистов создавать фильмы об инвалидах и с их участием; создать ресурсную видеотеку с фильмами на темы инвалидности и сделать ее доступной для других организаций инвалидов; распространять информацию о проекте и фильмах среди организаций инвалидов России и стран СНГ.

Общественные организации инвалидов представляют важный ресурс позитивного самоопределения, независимой жизни и формирования жизненной позиции инвалидов. На Западе инвалиды организуют самопомощь, понимая, что они имеют такие же права, как любые другие граждане. В различных городах России тоже развиваются ассоциации и группы самопомощи инвалидов. Многие из них накопили такой большой опыт проведения социально-реабилитационной работы, имеют столько инновационных проектов, что подчас являются не просто надежными партнерами, а более опытными экспертами.

249

## **Заключение**

В этой книге проблема инвалидности рассматривается нами в политическом контексте, - с одной стороны, это определенный тип социальных действий, приводящих к производству и воспроизводству социального исключения, а с другой стороны, - пространство политической борьбы за права, в условиях трансформирующего влияния рынка на природу социального государства. В условиях перехода от патерналистской модели социального государства к рыночной, либерально ориентированной, инвалиды многое теряют, однако получают дополнительные возможности для наращивания и реализации своего потенциала.

Если в развитых странах доступ людей с особыми нуждами к физической инфраструктуре гарантирован в силу мощного технологического прогресса, то государства с переходной экономикой сильно отстают в этом вопросе, изолируя людей с инвалидностью от полноценного участия в жизни общества. Жизненные траты инвалидов выше, чем у остальных членов общества, в силу чего им трудно нести дополнительные расходы, связанные, в частности, с образованием. В результате люди с особыми потребностями депривированы от социального признания и образовательных прав из-за их низкого социально-экономического статуса, проблем с поиском работы и зависимости от статуса клиента. При этом степень депривации, глубина переживания трудностей и способности к их преодолению определяются не только общими регуляциями государственной системы социальной защиты инвалидов, но и тем, как эта система действует на конкретных людей ввиду их возраста, пола, расы, семейного статуса, образования и материального положения. Причем здесь нужно иметь в виду не только жизненные траектории самих людей, признанных инвалидами, но и тех значимых других, которые испытывают на себе весь комплекс воздействий социальной политики государства, с одной стороны, и социокультурных установлений, в частности, гендерного



порядка, с другой. Речь, например, идет о матерях детей-инвалидов, чей неоплачиваемый обслуживающий труд низко оценивается на структурном уровне.

250

Современное российское социальное законодательство по проблемам людей с ограниченными возможностями отражает особенности переходного периода: нормативно-правовая документация насыщена декларативными положениями, зачастую не подкрепленными соответствующими актами и не готовыми к внедрению, а официальные доклады о реализации прав и положении уязвимых групп населения ретушируют остроту проблемы и не выносятся на широкое обсуждение. Хотя само социальное законодательство и содержит элементы социалистического наследия, все же законы уже стали во многом более прогрессивными, они подготовили почву для изменения социальной практики, на которую можно повлиять лишь системными усилиями. Тем временем общественные организации пока слабо задействованы в процессе подготовки законодательных и иных официальных документов, статистическая информация собирается фрагментарно и зачастую обрабатывается недостаточно аккуратно.

Необходимо отметить, что проблематика интеграции и инклюзии означает не просто развитие реабилитационных программ и безбарьерной среды для отдельной группы граждан. Эффекты от программ интеграции имеют широкий эффект во всем обществе - дети в инклюзивных группах становятся более внимательными к своим близким и терпимым к особенностям других людей, в студенческих группах, где учатся инвалиды, как правило устанавливаются отношения, основанные на взаимной поддержке и уважении, безбарьерная среда на улицах и в помещениях повышает комфортность и безопасность окружающего пространства не только для инвалидов, но и для детей, беременных женщин, пожилых людей. Таким образом, интеграция гуманизирует все общество в целом, а затраченные усилия возвращаются в общество, отражаясь в повышении качества отношений в различных сферах жизни.

## ПРИЛОЖЕНИЕ

### Продвижение позитивного имиджа инвалидов <sup>1</sup>

Воспользуемся пособием по независимой жизни инвалидов и рассмотрим приводимый там пример двух различных способов, какой может быть представлена в СМИ новостная история о проекте, обеспечивающем занятость людям с инвалидностью. Первая заметка усугубляет негативные стереотипы людей с инвалидностью и имеет сильный общий тон благотворительности и снисходительности. Во второй заметке, которая дает информацию в более позитивном свете, к людям с инвалидностью относятся как к равным членам общества, которые стараются заработать средства к существованию.

#### Факт:

*Группа взрослых с различными формами инвалидности открыла мастерскую по производству и продаже ювелирных украшений. Всем работникам требуется, доход от продаж для обеспечения себя и своих семей, но в настоящий момент дело идет не очень успешно. Мастерская должна завоевать репутацию производителя качественной продукции, увеличить уровень продаж и затем расширяться для поддержки своих работников и для обучения других.*

<sup>1</sup> В Приложение привлечены материалы из Пособия по независимому образу жизни для инвалидов. Информационная поддержка томичей с ограниченными возможностями. [tomhelp.city.tomsk.net/indep-liv-book.htm](http://tomhelp.city.tomsk.net/indep-liv-book.htm).

### Отрицательный пример освещения в прессе

<p>Заголовок: Увечные и глухонемые делают ювелирные изделия несмотря на свои недостатки</p> <p>Текст заметки: Около 30-ти увечных, глухих, немых и ослепших бедняков открыли ювелирную мастерскую в восточной части Площади Харамби. Они не могут ходить или нормально сидеть, во всяком случае большинство из них. Многие раньше были нищими. И теперь, со всеми своими проблемами и несчастьями, они попытаются проигнорировать свои уродливые судьбы и создать что-то красивое. С потрясающим терпением и с бодрым настроением целыми днями сидят, делая цепочки, браслеты и кольца привлекательными для проходящих мимо. Чтобы дать работникам почувствовать, что они чего-то стоят, может быть некоторые милосердные люди купят эти безделушки</p>	<p>Что неверно: Слова «увечные» и «глухонемые» являются устаревшими, унижающими понятиями; сочетание «несмотря на свои недостатки» имеет снисходительный и эмоциональный оттенок. Этот абзац описывает мастерскую жалостливыми словами, помещая все ударение на физическое состояние, а не на способности работников и их планы. Необходимые навыки для производства ювелирных изделий не включают в себя хождение или нормальную посадку. Это предложение не содержит никаких фактов; оно просто раскрывает предвзятое предположение автора, что жизнь с инвалидностью - это постоянное несчастье и трагедия. Статья описывает инвалидов как полностью отличных от других людей, - изолируя их от всего человечества. Люди с инвалидностью не более терпеливы и бодры (или нетерпеливы и раздражительны), чем кто-либо другой. У них есть тот же спектр навыков, способностей и эмоций, что и у людей без инвалидности - просто меньше шансов доказать это</p>
---	---

### Положительный пример освещения в прессе

<p><b>Заголовок</b> Новый ювелирный магазин, открытый работниками-инвалидами</p> <p><b>Текст заметки:</b> Около 30 людей с различными формами инвалидности параплегией, потерей зрения, глухотой, с ампутированными конечностями - открыли ювелирную мастерскую в восточной части Площади Харамби. После шестимесячного обучения необходимым навыкам они производят в день до 30-50 оригинальных цепочек, браслетов и колец, выполненных в современном и традиционном стилях. Г-н Шариф Мусака, управляющий мастерской, пользующийся коляской, сказал: «Некоторые из нас раньше были нищими, но теперь мы научились обеспечивать себя и помогать своим семьям. Наши ювелирные украшения имеют приятный дизайн, красиво сделаны и могут конкурировать с другими продуктами на рынке.» Г-н Мусака также сказал, что любой покупатель, который принесет копию этой статьи, получить скидку при покупке первой вещи</p>	<p><b>Что правильно:</b> Заголовок подчеркивает появление нового проекта, начатого людьми; вторичное ударение - на инвалидность.</p> <p>В статье представлены факты, о которых большинству читателей интересно узнать, но не драматизируются ипвалидирующие состояния. Показывает работников как ответственных взрослых людей, которые уделили внимание приобретению навыков. Описывает мастерскую как деловое предприятие, а не с точки зрения благотворительной деятельности. Интервью и высказывания управляющего с инвалидностью, как и любого другого управляющего делового предприятия, будут в новостях. Это дает возможность управляющему высказать свою точку зрения, а не представить мнение журналиста. Заверяет читателя, что изделия профессионально исполнены, и мотивирует читателя стать покупателем</p>
---	--

*Отрицательный пример* истории в газете или в бюллетене - это типичная ситуация во всем мире, когда отсутствует связь между инвалидным сообществом и журналистами. Журналист предполагает, что история с инвалидностью должна быть подслащена, вызывать жалость и взывать к благотворительности.

*Позитивный пример* - это то, что может явиться результатом постоянной связи инвалидного сообщества с журналистами и СМИ, когда передается информация о целях и задачах этого сообщества и объясняются различия между положительным и отрицательным изображением.

На семинаре по проблемам представления инвалидов в СМИ возможно установить межличностные контакты между журналистами, активистами общественных организаций, социальными работниками, представителями бизнеса.

- Для такого семинара лучше всего использовать целый день, чтобы позволить выступить всем желающим и обеспечить активное участие инвалидов. Необходимо быть в курсе последних работ журналистов или тех органов СМИ, которые они представляют. Постарайтесь просмотреть несколько национальных или международных программ, слушайте новости на радио, обратите внимание на плакаты.

- Подготовьтесь, для чего проведите анализ СМИ - он должен касаться качества продукции, а также использования приведенных выше рекомендаций.

- Распространите справочный материал - руководство или рекомендации для СМИ, образцы положительного и негативного освещения в прессе, фотографии, а также контактную информацию об экспертах и организациях.

- Проведите работу в группах - лучше, если это будет работа над творческими заданиями, а не штудирование рекомендаций. Задания могут предполагать упражнение, когда каждая группа пытается «продать» какое-нибудь интересное сообщение об интеграции инвалидов в общество - одно может быть в виде плаката, другое - короткая радиопостановка, третье - одноминутный ролик социальной рекламы для телевидения. Или же каждая группа может разработать юмористическое сообщение о людях с инвалидностью, которые оказывают услуги, - взрослому населению, детям, работодателям. Принимайте во внимание возможности разнообразных средств массовой информации, в том числе электронных.

255

- Проследите, чтобы как выступающие, так и участники и задания для групп были чувствительны к половой принадлежности участников, соответствовали культурному уровню, были практическими и интересными.

Иногда семинар по представлению важности работы по изменению отношений к инвалидности является эффективным способом начать кампанию по изменению общественного мнения в регионе или стране. Семинар направлен на большую аудиторию, чем рабочая встреча, и имеет более широкие задачи просвещения общественности и объединения групп, что может привести к изменениям. Вот образец программы такого семинара.

### **Образец программы семинара по вопросам инвалидности и СМИ (один или два дня)**

*Первая половина дня или первый день*

**1. Представление темы человеком с инвалидностью, который также имеет знания по каким-то направлениям СМИ (телевидению, радио, театру, сам является писателем и т. д.)**

- а) пример положительного отражения вопросов инвалидности или жизни с инвалидностью (фильм, постановка и т. д.);
- б) негативный пример;
- в) обсуждение этих примеров, проводимое представителями основных присутствующих групп.

**2. Обсуждение языка и терминологии, формируется «комитет» из представителей основных групп**

- а) примеры положительной терминологии;
- б) примеры унижающих, отрицательных слов (используйте примеры из законодательных документов, положений о найме на работу, газет, фильмов, карикатур, театральные постановки, телевизионных программ, радио).

**3. Международные взгляды**

- а) если возможно, задействуйте специалиста, который может рассказать о результатах кампаний по просвещению общественности, проводимых в других странах;
- б) представьте Руководство ООП по улучшению общения с инвалидами и предложите, какие мероприятия по внедрению руководства могут быть применены в стране.

256

*Вторая половина дня или второй день*

**4. Разбейтесь на несколько групп по видам СМИ для разработки стратегий перемен:**

- а) пресса и периодические издания;
- б) телевидение;
- в) радио;
- г) небольшие или традиционные виды СМИ, например, театр, плакаты, книги;
- д) реклама (если подходит).

В каждой группе должно быть два руководителя-специалиста по определенному вопросу - один с инвалидностью, другой без инвалидности. Если позволит время, каждой группе раздаются положительные и отрицательные примеры информации в СМИ.

### **5. Заккрытие**

Все группы собираются вместе для подведения итогов и разработки плана дальнейшей деятельности. Использование реальных примеров стратегий по просвещению общественности.

Помимо статей и репортажей в СМИ, существуют и другие формы печатной и рекламной продукции, которую рекомендуется использовать для более эффективного освещения проблем инвалидности.

### **Флаер (листочка)**

– это небольшой листок, которая кратко и доступно информирует о вашей деятельности. Листовка должна быть привлекательной, легко читаемой, поэтому текст лучше набирать крупными жирными буквами. Обычно флаер сообщает о каком-либо предстоящем мероприятии, поэтому не забудьте указать контактный телефон и имя человека, с которым можно связаться. Дизайн флаера поручите кому-нибудь, кто имеет художественные способности. Иллюстрируйте флаер, печатайте его на цветной бумаге. Перед тиражированием еще раз проверьте правильность информации.

257

### **Пример флаера:**

**ТРАНСПОРТ - ЭТО ПРОБЛЕМА.**

**МЫ РАБОТАЕМ, ЧТОБЫ РАЗРЕШИТЬ ЕЕ.**

**КТО МЫ?**

**Мы - общественная организация Центр независимой жизни инвалидов г. Среднегорска.**

**В ЧЕМ ПРОБЛЕМА?**

**Проблема в том, что доступного для инвалидов транспорта мало. Нам не на чем добраться до работы, школы, врача или просто магазина. Просто встретиться - уже большая проблема.**

**В ЧЕМ ВЫХОД?**

**Выход - в создании доступного транспорта.**

**ЧТО МЫ ДЕЛАЕМ?**

**Мы изучаем, что нужно для создания социального такси для инвалидов, как приобрести автобусы с подъемником.**

**КАК ВЫ МОЖЕТЕ ПОМОЧЬ?**

**Вы можете прийти к нам и обсудить эту проблему. Для того, чтобы сделать транспорт доступным, нам нужна поддержка всех. Звоните Марии Ивановой 111-222 или Руслану Назарову 222-144.**

### **Объявление.**

Составив текст, вам нужно отправить его руководству издания, теле- или радиопрограммы, а через несколько дней перезвонить им. Правило составления таких объявлений: они должны быть короткими. Радиоролик, например, не должен длиться больше минуты (в крайнем случае, 150 секунд). Перед тем, как отправить ролик, воспользуйтесь магнитофоном, запишите его для себя и прослушайте, насколько убедительно он звучит, насколько достоверна информация.

### **Вот образец опубликованного в газете объявления:**

**Газета «Среднегорские вести» 28 апреля 2003 года.**

**Круглый стол по проблемам организации доступной среды жизнедеятельности для инвалидов** соберется в Доме ученых в субботу, 30 апреля. Начало в 10.00.

Мероприятие пройдет при поддержке Центра независимой жизни и Управления социальной защиты г. Среднегорска.

258

### **Информационный бюллетень**

- это неформальный способ регулярно информировать людей о своей деятельности - о ходе решения проблемы, о том, что происходит на собраниях, слушаниях, в жизни группы и отдельных ее членов. Можно начинать с одностороннего бюллетеня, использовать цветную бумагу (тогда ваш бюллетень будет отличаться от других). Бюллетень должен быть написан просто, разбит на секции, иметь броские и ясные заголовки. Издавать бюллетень нужно регулярно еженедельно, ежемесячно или ежеквартально.

Разрабатывать бюллетень очень интересно, эта деятельность задействует много людей: кто-то будет писать его содержание, кто-то набирать, форматировать, тиражировать и рассылать. Бюллетень - хороший повод для общения, а также неплохой источник для развития чувства общности и товарищества. Бюллетени сначала можно рассылать по почте, затем раздавать на собраниях <sup>1</sup>.

### **Пример фрагмента из бюллетеня:**

#### Так держать!

Поздравляем наших студентов Марию Иванову и Руслана Назарова, занявших призовые места в конкурсе исследовательских работ на тему «Возможности независимой жизни инвалидов в моем городе».

<sup>1</sup> Пособие по независимому образу жизни для инвалидов: Информационная поддержка томичей с ограниченными возможностями // tomhelp.city.tomsk.net/indep-liv-book.htm



«Журнал исследований социальной политики» издается с 2003 г., является междисциплинарным изданием, публикующим статьи по теории, истории и методологии социальной политики, результаты эмпирических исследований и экспериментов в сфере социальной политики как в России, так и за рубежом, учебно-методические материалы для преподавателей социальной политики как учебной дисциплины; библиографические обзоры и рецензии, а также информацию и обзоры результатов научных конференций в России и за рубежом. Материалы проходят полное рецензирование, они могут быть представлены в электронном виде по электронному адресу редакции.

"Журнал исследований социальной политики" приглашает к публикации социологов, политологов, экономистов, социальных работников, историков. Объем статьи - от 6000 до 8000 слов, краткая аннотация 100-150 слов, сноски в квадратных скобках [Иванов, 1999. С. 125]; список литературы в конце статьи в алфавитном порядке с полным библиографическим описанием. Объем рецензии - от 1000 до 3000 слов.

Свидетельство о регистрации средства массовой информации "Журнал исследований социальной политики" ПИ №7-1872 от 05.03.2003 выдано Министерством по делам печати, телерадиовещания и средств массовой коммуникаций Российской Федерации.

Статьи, опубликованные в журнале, индексируются и реферируются в международных библиографических агентствах и базах данных: *Sociological Abstracts*, *Social Services Abstracts*, *Worldwide Political Science Abstracts* (Cambridge Scientific Abstracts, San Diego, USA), *International Bibliography of the Social Sciences* (The London School of Economics and Political Science, London, UK).

Подписной индекс в каталоге Роспечати - 84270

Электронный адрес редакции: [socwork@online.ru](mailto:socwork@online.ru)

Интернет страница журнала: [www.jsps.ru](http://www.jsps.ru)

Научное издание

**Романов П. В, Ярская-Смирнова Е. Р.**

**ПОЛИТИКА ИНВАЛИДНОСТИ:  
СОЦИАЛЬНОЕ ГРАЖДАНСТВО ИНВАЛИДОВ  
В СОВРЕМЕННОЙ РОССИИ**

Корректоры  
*Ю.Н. Бирюкова*  
*С.А. Зернакова*

Дизайн обложки  
*Наталья Феоктистова*

Компьютерная верстка  
*Кажура Анатолий*

Издательство «Научная книга»  
Отпечатано ООО «КРОСС-Н»  
410600, Московская, 93



Романов П. В., Ярская-Смирнова Е. Р.  
Политика инвалидности: Социальное гражданство инвалидов в современной России. - Саратов: Изд-во "Научная книга", 2006. - 260 с.

Способность инвалидов быть независимыми экономическими субъектами, участвовать в политической, культурной и социальной жизни общества отражает уровень реализации их прав как граждан социального государства. А этот уровень, в свою очередь, зависит от степени участия государства в решении проблем инвалидов, вкладе общественных движений инвалидов в формулирование социальной политики и общественного признания инвалидности как следствия социальной несправедливости, а не только медицинского диагноза. В монографии осуществляется теоретическое обоснование понятия "политика инвалидности" с опорой на традицию социальных исследований стратегий, принципов и действий в политическом процессе (policy и politics), на концепцию социального гражданства и идеи социологии инвалидности; рассматриваются основные принципы взаимоотношений инвалида, общества и государства, раскрываются условия, принципы и механизмы реализации возможностей людей с инвалидностью в сферах образования и занятости, в семейной жизни и общественной активности. Обсуждаются различные аспекты политики инвалидности в контексте макросоциальных изменений в России, а также тех процессов, которые можно выявить только на микроуровне, через индивидуальные взгляды и биографии, в повседневной жизни и в политике культурных репрезентаций.